

**2012**

# CURSO BÁSICO SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valdemoro





## ÍNDICE.

1. EL SISTEMA NERVIOSO .....	Pág. 3
2. LAS DEMENCIAS .....	Pág. 7
3. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA) .....	Pág. 10
a. HISTORIA	
b. DEFINICIÓN	
c. FACTORES DE RIESGO	
d. SÍNTOMAS DE ALARMA	
e. EVOLUCIÓN	
f. DIAGNÓSTICO	
g. TRATAMIENTO	
4. EL CUIDADOR. ....	Pág. 29
a. FACTORES QUE PROVOCAN SOBRECARGA	
b. CONCECUENCIAS.	
c. EL SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO	
d. COMO EVITARLO	
5. COMUNICACIÓN .....	Pág. 59
6. RECURSOS SOCIALES .....	Pág. 65
7. RECURSOS LEGALES .....	Pág. 73

## 1. EL SISTEMA NERVIOSO (SN)

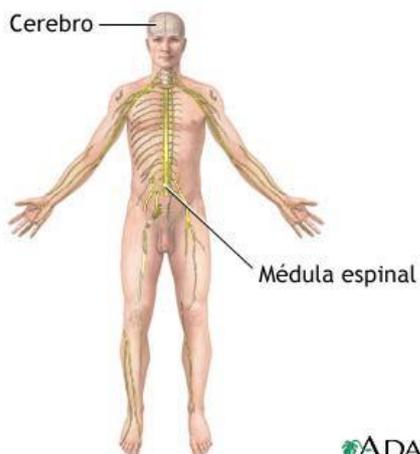
Antes de explicar qué es la enfermedad de Alzheimer es necesario que comprendamos qué es y cómo funciona el sistema nervioso.

La totalidad de las funciones vitales del organismo (respirar, andar, ver, oír...) se llevan a cabo bajo la coordinada y perfecta supervisión del Sistema Nervioso.

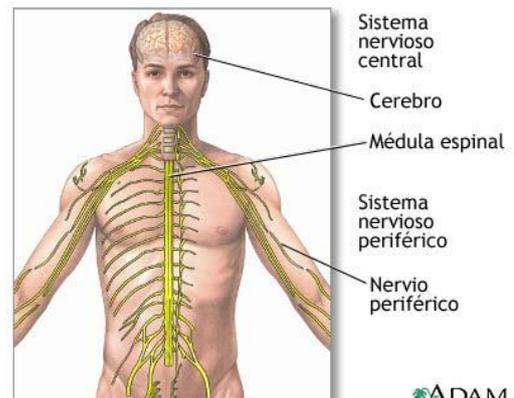
El Sistema Nervioso esta formado por:

- Sistema Nervioso Central
  - Encéfalo (envuelto por meninges)
    - Cerebro
    - Cerebelo
    - Tronco encefálico
  - Médula espinal (dentro de la columna vertebral)
- Sistema Nervioso Periférico: nervios que salen del SNC y llegan a las diferentes partes del organismo.

### IMAGENES SISTEMA NERVIOSO

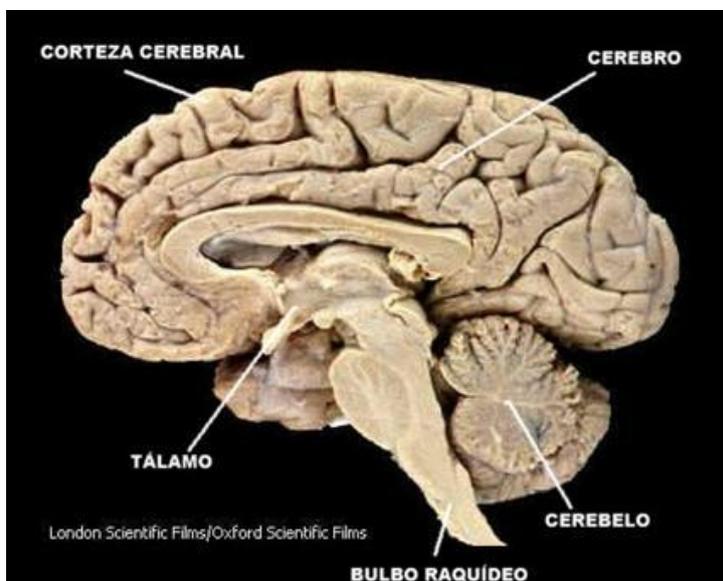
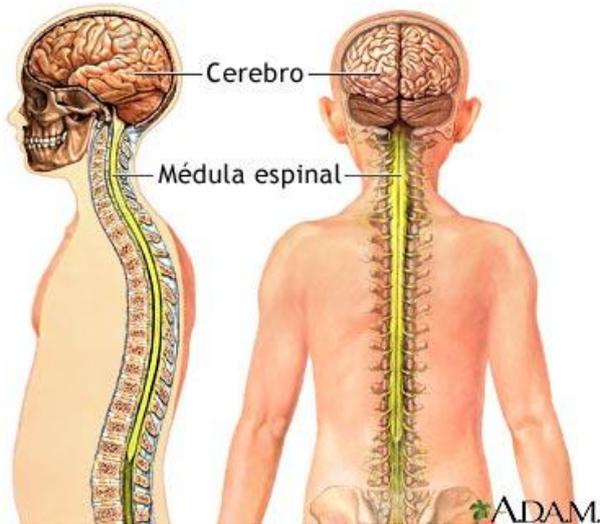


ADAM.



ADAM.

### IMÁGENES ENCÉFALO



El sistema nervioso recibe estímulos tanto externos (temperatura, olores...) como internos (dolor de estómago...). El sistema nervioso periférico recorre el cuerpo a través de los nervios, recibiendo y transmitiendo los estímulos al sistema nervioso central. Éste se ocupa de interpretar esos estímulos y actuar en consecuencia. Imparte órdenes a los músculos y a las glándulas para que cumplan con sus funciones de acuerdo a las necesidades del cuerpo.

Las células que componen el sistema nervioso se llaman neuronas. Estas células son muy delicadas ya que no pueden reproducirse. Por eso están protegidas por el cráneo y la columna vertebral.

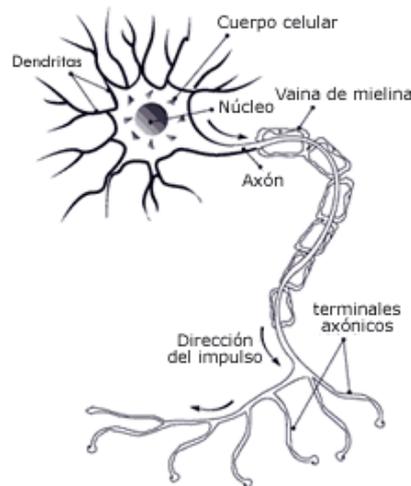


Imagen neurona

Las neuronas se relacionan entre sí a través de estímulos nerviosos emitiendo una sustancia (neurotransmisor, hay muchos tipos de neurotransmisores) y así se van pasando la información de una neurona a otra. En el Alzheimer hay una pérdida importante de neuronas.

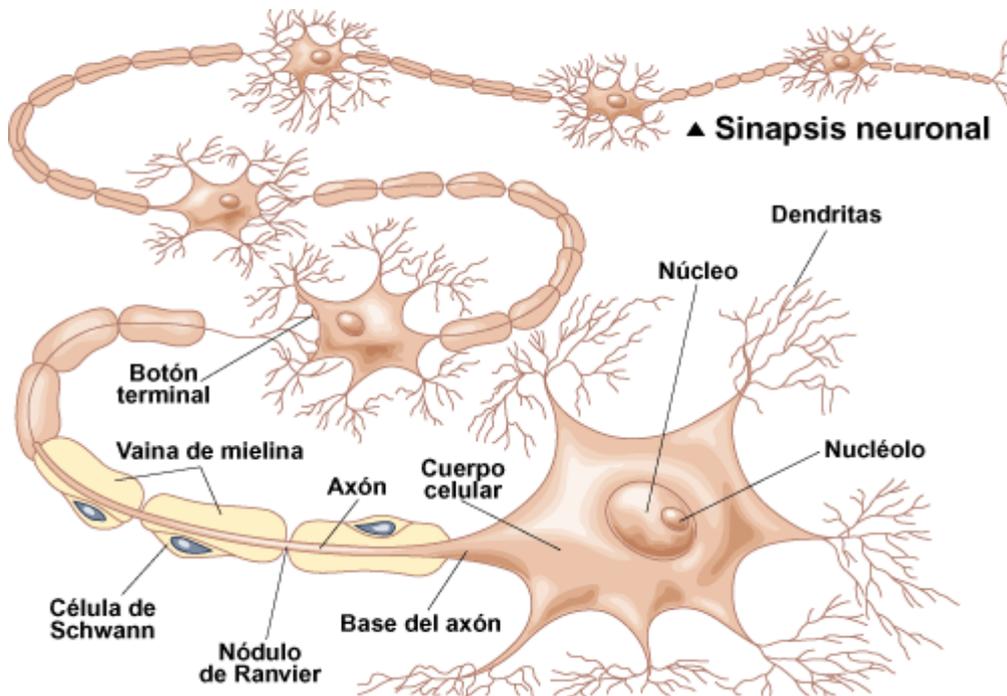
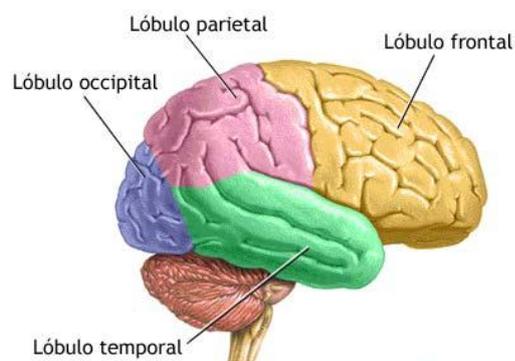


Imagen Sinapsis

Por otro lado, la corteza cerebral (que envuelve el cerebro), la capa más externa, está "dividida" en lóbulos (frontal, temporal, parietal y occipital). Las neuronas que se encuentran en estos lóbulos están más especializadas en unas funciones que en otras, por ejemplo:

- Lóbulo frontal: conducta, personalidad, resolver problemas, memoria.
- Lóbulo temporal: memoria, alucinaciones, no comprensión del lenguaje.
- Lóbulo parietal: orientación, representación del esquema corporal, cálculo, lectura.
- Lóbulo occipital: visión, agnosia visual (objetos, colores, palabras).





## 2. LAS DEMENCIAS

La demencia es un síndrome mental orgánico caracterizado por la pérdida progresiva de las funciones cognitivas (memoria, atención, lenguaje, cálculo, motricidad, funciones ejecutivas), llega incluso a alterar las capacidades más básicas del individuo, como vestirse, controlar las deposiciones o andar. El paciente va perdiendo su independencia, no puede desarrollar una vida autónoma y finalmente requiere una ayuda constante y supervisión de otras personas. Se produce debido a daños o desórdenes cerebrales.

Normalmente esta disminución va acompañada de cambios psicológicos y de comportamiento y da lugar a una alteración de las capacidades sociales y laborales de quien la padece.

La demencia se conoce desde hace mucho tiempo. Alrededor de 500 años antes de Cristo ya se describía este trastorno como la imposibilidad de administrar los propios bienes. No obstante, también es cierto que el término demencia se ha confundido y mezclado con el término locura y con otros trastornos mentales que nada tienen que ver con lo que se entiende con demencia en la actualidad.

Las demencias constituyen en la actualidad un grave problema y las previsiones epidemiológicas y demográficas para los próximos años hacen prever que el problema se va a ver enormemente agravado.

Actualmente se conocen más de 60 causas de demencias. El Alzheimer es una de ellas. Por tanto, no todas las demencias son Alzheimer.

### Criterios diagnósticos de demencia

Se puede diagnosticar demencia cuando existe:

A/ Desarrollo de múltiples trastornos manifestados por:

1. Alteración de la memoria: incapacidad para fijar nuevos recuerdos y/o para evocar recuerdos antiguos.
2. Alteración de uno o más de los siguientes aspectos:
  - Afasia: alteración del lenguaje (comprensión, expresión...)
  - Apraxia: alteración en la habilidad de ejecución motora de un acto, a pesar de preservar la habilidad motora misma, la



función sensorial y comprensión de la tarea requerida (Ej.: apraxia del vestido).

- Agnosia: incapacidad de reconocer o identificar objetos a pesar de una función sensorial intacta. Puede ser visual o táctil.
- Alteración de la función ejecutiva: planificar, secuenciar, abstraer, resolver problemas, razonar...

B/ Alteración significativa del funcionamiento familiar, social o laboral.

C/ Inicio gradual y disminución cognitiva continuada respecto al nivel previo de funcionamiento.

D/ Duración al menos de 6 meses de los síntomas.

Además de los síntomas cognitivos existen otros:

- Síntomas psicóticos: ideas delirantes (robo, daño, presencias extrañas, infidelidad, abandono...), alucinaciones (sobre todo visuales, hablan con personas que no existen), falsos reconocimientos (de sí mismo, de familiares), ideas obsesivas (pregunta constantemente qué hora es...).
- Alteraciones del estado de ánimo: trastorno depresivo (se da cuenta de lo que le pasa y alteración neurotransmisores) con/sin ansiedad, apatía y desinterés por el medio, euforia desmedida o inadecuada, reacciones catastróficas.
- Alteraciones de la conducta: agresividad verbal y/o física, agitación psicomotriz, irritabilidad, alteración del sueño, desinhibición (comportamiento sexual inadecuado), trastorno conducta alimentaria, actividad motora aberrante (vagabundeo, actividades repetitivas sin un fin).

### **Clasificación de las demencias**

Hay que tener muy en cuenta que no todos los problemas de memoria son demencia, ni todas las demencias son Alzheimer. Las demencias se pueden clasificar de diferentes formas. A continuación se presenta una de estas clasificaciones:



### **1. Demencia primaria degenerativa (causa no conocida)**

- Enfermedad de Alzheimer (+55%)
- Demencia frontotemporal (antigua forma de Pick). Hay pérdida intelectual escasa, sí hay cambios de personalidad (desinhibición, pérdida de higiene...), conducta social inadecuada (sexual, apatía...), actividad motora sin finalidad, evolución hacia la pérdida de memoria, lenguaje... Es difícil diferenciar a estos pacientes de los que tienen Alzheimer.
- Enfermedad difusa por cuerpos de Lewy (es difícil de reconocer). Se producen alucinaciones visuales y parkinsonismo desde el principio de la enfermedad.
- Otros

### **2. Demencia primaria de origen vascular (+25%)**

La demencia vascular se produce por fallo en la perfusión arterial. Hay días que la persona está mejor que otros.

- Multiinfarto
- Demencia post-ACV
- Demencia mixta (se mezclan factores vasculares y degenerativos)

Las demencias vasculares tienen más mortalidad que la enfermedad de Alzheimer.

### **3. Demencias secundaria (-5%), reversibles o no**

- Demencias origen intracraneal (tumores, hidrocefalia)
- Demencias origen metabólico (alteraciones tiroideas, deficiencia vitamina B12, deficiencia ácido fólico)
- Demencias tóxicas (alcoholismo por falta de vitamina B1 o tiamina, medicamentos)
- Demencias infecciosas (SIDA...)
- Demencia traumática (pugilística, la de los boxeadores)

### **3. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

#### **3.1 HISTORIA DE LA ENFERMEDAD**

En Noviembre de 1906, Alois Alzheimer presentó en una reunión de psiquiatría germánica el tema "Una enfermedad característica de la corteza cerebral". En ella describió una paciente llamada Auguste D., una mujer de 51 años de edad, procedente de Frankfurt que presentaba pérdida de memoria, desorientación, afasia, apraxia, agnosia, parafasia y manía persecutoria.



Alois Alzheimer

Uno de los primeros síntomas que presentó Auguste D. fue la aparición de celos hacia su marido; muy pronto manifestó alteraciones de la memoria e incluso pensaba que alguien la quería matar. Al cabo de cuatro años y medio de enfermedad murió. Su cerebro fue donado a Alois Alzheimer para proceder a su estudio; los resultados de la autopsia evidenciaron la existencia de atrofia generalizada y arteriosclerosis; así mismo se encontraron, por primera vez en la historia de la neuropatología, ovillos neurofibrilares y depósitos de sustancia amiloidea.

Tras la muerte de la mujer Alzheimer hizo la autopsia y descubrió unas lesiones en el cerebro:

- Pérdidas de neuronas

- Ovillos neurofibrilares (que se encontraban dentro de las neuronas)
- Placas seniles (situadas entre las neuronas)

**Alois Alzheimer's first patient, Auguste D**



Los ovillos neurofibrilares y las placas seniles se producen por acumulación de 2 tipos de proteínas: la Beta-amiloide y la Tau.

Entonces se pensó que se trataba de una enfermedad rara y más frecuente entre las personas de mediana edad.

No fue hasta la década de los setenta cuando la enfermedad descrita por Alois Alzheimer empezó a cobrar interés. Hoy día se sabe que la degeneración neurofibrilar y las placas seniles son lesiones propias de la ancianidad y que la enfermedad de Alzheimer las comparte con otras alteraciones. Actualmente la mayor esperanza de vida o la disminución de la mortalidad han hecho que presente una alta prevalencia e incidencia.

### 3.2 DEFINICIÓN.

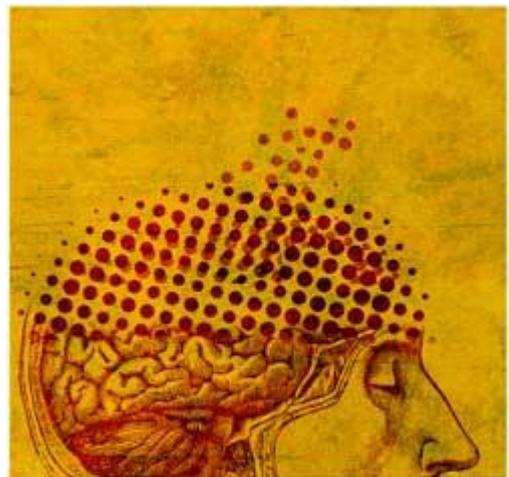
La Enfermedad de Alzheimer, la causa más frecuente de demencia en los ancianos, es un trastorno grave, degenerativo, producido por la pérdida gradual de neuronas cerebrales, cuya causa no es del todo conocida. Se trata de una enfermedad muy rara en los pacientes jóvenes, ocasional en los de mediana edad y cada vez más frecuente a medida que se cumplen años.

Algunas de las características de la enfermedad de Alzheimer son:

- Demencia primaria: tiene causa propia. No es un efecto secundario de cualquier otra enfermedad y/o traumatismo físico o psicológico.
- Demencia irreversible: sigue un proceso involutivo y no recuperable.
- Progresiva: una vez iniciada va empeorando paulatinamente.

La enfermedad afecta a las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Aunque cada día se sabe más sobre la enfermedad, todavía se desconoce la causa exacta de la misma.

La demencia es un trastorno cerebral que afecta seriamente a la habilidad de una persona para llevar a cabo sus actividades diarias. Es una deficiencia en la memoria a corto plazo -se olvidan las cosas que acaban de suceder- y largo -se eliminan los recuerdos-, asociada con problemas del pensamiento, del juicio y otros trastornos de la función cerebral y cambios en la personalidad.



Entre un **25% y un 50% de las personas con más de 65 años** tiene problemas subjetivos de pérdida de memoria, sin embargo esto no tiene porque significar que estas personas vayan a desarrollar una demencia en el futuro y los expertos suelen considerar esta disminución de las capacidades algo normal que se asocia con la edad.



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valdemoro  
Telf. 91 895 56 97 [afavaldemoro@afavaldemoro.org](mailto:afavaldemoro@afavaldemoro.org)  
[www.afavaldemoro.org](http://www.afavaldemoro.org)

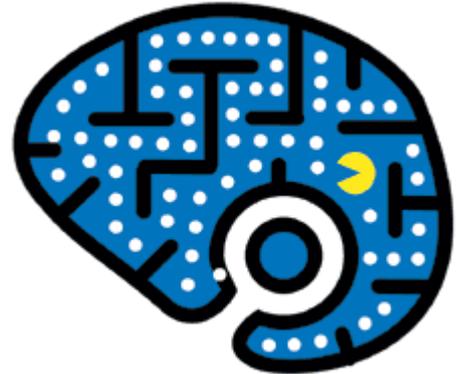
Existen causas reversibles de demencia como la fiebre alta, la deshidratación, los déficit vitamínicos, la mala nutrición, reacciones adversas a fármacos, problemas con la glándula tiroidea o traumatismos cerebrales leves. El reconocimiento de estas causas y su tratamiento puede mejorar la situación del enfermo, pudiendo retornar a su situación previa tras curar el proceso que ha provocado las alteraciones.

La demencia se está convirtiendo en **uno de los problemas sanitarios** más importantes de nuestra sociedad cada vez más anciana. La frecuencia de la demencia se duplica cada 5 años, a partir de los 65 años, y se estima que más del 30% de los pacientes mayores de 85 años tienen demencia. Muchos de estos pacientes tienen una demencia tipo Alzheimer. En este momento unas 800.000 personas están diagnosticadas de Alzheimer en España y si además consideramos el carácter sociofamiliar de esta enfermedad. Podemos estimar que en nuestro país unos dos millones de personas se ven afectados por el mal de Alzheimer.

### **Su rastro en el cerebro**

La enfermedad produce una **atrofia cerebral progresiva** que afecta a todas las partes del cerebro. Cuando se hacen estudios en pacientes que han fallecido y tenían el diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer se ve que el cerebro está disminuido de peso y de volumen. Las neuronas se van destruyendo por la aparición de depósitos insolubles extracelulares (alrededor de las neuronas), cuyo elemento fundamental es una proteína llamada beta-amiloide (placas seniles y placas neuríticas) y depósitos intracelulares (dentro de las propias neuronas). Estos depósitos dan lugar a una degeneración neurofibrilar, cuyo principal componente es una proteína denominada tau.

La presencia de acúmulos de proteínas (neurofibrillas) en las neuronas es el hallazgo anatomopatológico característico de esta enfermedad y se considera un marcador de la misma. Sin embargo, se desconoce el **papel exacto** que tienen estas estructuras a la hora del desarrollo de la enfermedad, cuál es la causa de su aparición y por qué algunos pacientes ancianos tienen neurofibrillas y no desarrollan síntomas mientras otros pacientes sí que desarrollan la enfermedad.



Desde el punto de vista bioquímico la enfermedad de Alzheimer se asocia a una **disminución de los niveles cerebrales de acetilcolina** (una sustancia química que existe en el cerebro y que trabaja enviando señales de una neurona a otra, este 'neurotransmisor' es fundamental para aprender y memorizar). La falta de esta sustancia reduce los estímulos que tienen que pasar de una célula a otra, base del funcionamiento de los circuitos neuronales que nos permiten fijar recuerdos, aprender nuevas cosas y evocarlas, así como llevar a cabo otras actividades intelectuales.

Pero ¿qué desencadena la enfermedad? **Existen muchas teorías** que pretenden explicar la aparición del Alzheimer. Algunos autores creen que podría haber causas tóxicas que hagan que las neuronas se vayan degenerando y se acumulen proteínas en el cerebro. Otros piensan que puede ser una infección la que produce las alteraciones neurofibrilares y la muerte neuronal. Por último para muchos autores la causa de la enfermedad es genética, bien por herencia familiar o bien por mutaciones que aparecen en individuos sin antecedentes de esta enfermedad. Los traumatismos, las reacciones autoinmunes (el organismo no reconoce células propias y las ataca) también han sido consideradas como posibles desencadenantes. Ninguna de las teorías excluye por completo a las otras, y ninguna se considera todavía como definitiva.



### 3.3. FACTORES DE RIESGO.

**No se sabe que es lo que causa exactamente la enfermedad de Alzheimer.** El envejecimiento del cerebro no se produce igual en todos los enfermos. Hay factores genéticos, ambientales y sociales que parecen influir en el desarrollo de demencia, pero no actúan por igual en todas las personas. Los dos factores de riesgo más importantes son la edad y los antecedentes familiares, aunque se han estudiado muchos otros.

La **edad es un factor de riesgo evidente:** los pacientes mayores de 65 años tienen un 10% de riesgo de tener la enfermedad, mientras que el riesgo se eleva a casi el 50% en los pacientes mayores de 85 años.

En principio se consideró que el sexo femenino estaba más expuesto a desarrollar la enfermedad, sin embargo algunos estudios han relacionado esto con el hecho de que las mujeres viven más años que los varones, por lo que hay más ancianas en riesgo de padecer la enfermedad. Es probable, por lo tanto que las mujeres no tengan más riesgo que los hombres.

Los **antecedentes familiares** también son un factor de riesgo, de forma que los individuos cuyos padres o abuelos han tenido demencia tienen más riesgo de desarrollarla.

Existen algunos **genes** que se han asociado a mayor riesgo de presentar la enfermedad. Sin embargo la enfermedad se considera hereditaria en menos de un 1% de los casos. En el resto de los casos la herencia influye junto con otros muchos factores por lo que se considera 'multifactorial': esto implica que tener un antecedente familiar de Alzheimer aumenta las posibilidades de ser diagnosticado de la enfermedad en el futuro, pero no significa que se vaya a tener obligatoriamente.

La educación se ha relacionado en algunos estudios con la demencia, de forma que un nivel alto de escolarización parece ser un factor protector. Estudios realizados en animales han demostrado que hay estímulos ambientales complejos que aumentan el crecimiento de las neuronas y el peso del cerebro. Además, la educación también proporciona recursos y estrategias para resolver problemas, de forma que los pacientes con más nivel educativo tendrían menor riesgo de presentar demencia. En



relación con este tema, algunos estudios han asociado la capacidad para expresarse con un lenguaje escrito complejo en los primeros años de la edad adulta con un menor riesgo de demencia.

La exposición laboral a **pesticidas, fertilizantes y disolventes** se ha relacionado con el desarrollo de Enfermedad de Alzheimer, aunque no se sabe cual es el mecanismo por el cual estos productos pueden favorecer este cuadro.

Los pacientes con **factores de riesgo vascular** (hipertensión, tabaquismo, hipercolesterolemia, diabetes mellitus, fibrilación auricular) tienen un riesgo superior de desarrollar demencia. Es posible que estos factores actúen aumentando las lesiones vasculares en el cerebro, y la unión de lesiones vasculares y lesiones degenerativas permita la expresión clínica de la enfermedad de Alzheimer en muchos casos. Algunos estudios han demostrado que a igual número de lesiones neurodegenerativas la presencia de una lesión vascular puede hacer que aparezca una demencia clínicamente evidente.

### **3.4. SÍNTOMAS DE ALARMA.**

La forma de aparición de la enfermedad es muy variada, no existe un patrón único y, en ocasiones, puede no notarse nada hasta que la enfermedad ha evolucionado un poco. Los síntomas que pueden hacernos pensar en la presencia de una enfermedad de Alzheimer son:

1.- **Pérdida de memoria:** el síntoma más precoz de esta enfermedad es la pérdida de memoria, que se inicia con olvidos frecuentes de cosas que acaban de hacer (no saben que han comido, o si han cerrado la puerta de la casa con llave). El paciente suele ser consciente de estos olvidos, aunque a veces trata de disimularlo.

2.- **Dificultades para realizar tareas habituales:** los pacientes olvidan guardar las cosas en los armarios, tienen problemas para el manejo de los electrodomésticos comunes, van a comprar y olvidan cosas o compran aquellas que no necesitan.

3.- **Problemas con el lenguaje:** los pacientes con Alzheimer incipiente tienen dificultades para encontrar las palabras correctas para expresarse. A veces hacen 'circunloquios' para decir cosas habituales (el lugar donde se guardan los trajes en vez de decir el armario, por ejemplo)



4.-**Desorientación en tiempo y espacio:** es normal que los pacientes olviden el día en el que viven y no sepan donde se encuentran, llegándose a perder en trayectos tan simples como de su casa a la panadería, o incluso dentro de su propia casa.

5.- **Disminución del juicio:** al inicio de la enfermedad los pacientes muestran una incapacidad para hacer juicios de cosas simples, de modo que en ocasiones toma decisiones incorrectas sobre la ropa que deben ponerse en función de tiempo que hace, o el dinero que deben pagar.

6.-**Problemas con el pensamiento abstracto:** los pacientes pierden su capacidad de hacer cálculos, y en ocasiones olvidan la utilidad de los números.

7.-**Descolocan las cosas:** con frecuencia al inicio de la enfermedad los pacientes colocan las cosas en sitios disparatados, como poner la cartera dentro de la cazuela o los zapatos dentro de la lavadora.

8.-**Cambios de humor o comportamiento:** los pacientes con enfermedad de Alzheimer pueden tener cambios bruscos de humor, sin aparente motivo y sin desencadenantes externos.

9.-**Cambios de personalidad.** Aunque la personalidad suele cambiar con la edad, los pacientes con Alzheimer tienen cambios exagerados de la misma, convirtiéndose en personas desconfiadas, dependientes o hurañas.

10.- **Pérdida de la iniciativa:** esto implica que son incapaces de tomar iniciativas para llevar su casa, hacer las cuentas u organizar sus vidas. Con frecuencia su actividad diaria acaba limitándose a mirar la televisión, sin conversar ni prestar atención por el entorno.



### **3.5. EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD.**

Se establece que la enfermedad de Alzheimer evoluciona por fases, aunque cada enfermo es totalmente distinto y resulta muy difícil diferenciar claramente el final de una y el inicio de la siguiente.

Actualmente se establecen dos maneras de exponer el proceso evolutivo de la enfermedad:

Una de ellas, establece que pasa por tres fases evolutivas.

- FASE I. Inicial o leve.
- FASE II: intermedia o moderada.
- FASE III: Terminal, final o grave.

La otra evalúa la degradación mediante la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS), que clasifica la enfermedad en siete niveles evolutivos:

- GDS 1: sin deterioro cognitivo.
- GDS 2: deterioro cognitivo muy leve.
- GDS 3: deterioro cognitivo leve. Demencia incipiente.
- GDS 4: deterioro cognitivo moderado. Demencia leve.
- GDS 5: deterioro cognitivo moderadamente grave. Demencia moderada.
- GDS 6: deterioro cognitivo grave. Demencia moderadamente grave.
- GDS 7: deterioro cognitivo muy grave. Demencia grave.

Se puede establecer un paralelismo entre ambas, ya que:

- La fase inicial equivaldría a un GDS 3/4
- La fase intermedia equivaldría a un GDS 5/6
- La fase final equivaldría a un GDS 7



## **Síntomas.**

### Fase I.

- Percepción subjetiva de pérdida real de memoria.
- Dificultad reiterada para recordar hechos de cierta importancia: lugar donde deja las cosas, recados, fechas significativas, nombres de lugares o de personas conocidas, teléfonos habituales,...; lo que hace aparecer y/o aumentar la inseguridad y dificulta el desarrollo de su vida cotidiana.
- Ligeras desorientación temporoespacial.
- Dificultad para nuevos aprendizajes que requieran procedimientos razonados y con cierta complejidad, así como para adaptarse a nuevos entornos y/o ambientes.
- Ligeras alteraciones en el uso del lenguaje, tanto de expresión como de comprensión, alteraciones que constituyen un grave inconveniente para mantener una conversación fluida, por lo que suelen aislarse y evitan tener que participar en reuniones familiares o con amigos.
- Ligeras dificultades en la escritura, que empieza a ser imprecisa.
- Dificultad para el cálculo: manejo de dinero, operaciones bancarias...
- Ligeras dificultades en la praxia; manejo de electrodomésticos, fuego, destrezas laborales, dificultades para la ejecución de tareas automatizadas... lo que suele ocasionar un rendimiento laboral y doméstico en disminución.
- Cambios de personalidad y carácter que dificultan su trato. Generalmente con agudización de los rasgos previos. En ocasiones puede suceder lo contrario: los ariscos se vuelven cariñosos, los tristes comienzan a ser alegres.
- Alteraciones en el estado de ánimo y comportamiento: desinterés, apatía, pérdida de iniciativa, abandono de aficiones, quejas físicas, labilidad emocional, sentimientos de culpa, trastornos de autoestima, sentimiento de inutilidad, estado depresivo o ansioso...



## Fase II.

- Desorientación temporoespacial grave con importantes despistes. Dificultad para reconocer lugares habituales, incluso en el propio domicilio, lo que da lugar a frecuentes pérdidas. Confusión entre el día y al noche. Percepción errónea del espacio, con dificultad para el cálculo de las distancias.
- Deterioro marcado de memoria: pérdida de conocimientos generales. Dificultad para relatar una historia acaecida. Dificultad para el aprendizaje de nuevas tareas perceptivo-motoras.
- Alteraciones gnósicas: incapacidad para reconocer caras, personas, lugares, objetos, incluso la propia imagen en el espejo.
- Incapacidad para asimilar acontecimientos familiares o personales importantes.
- Dificultades serias para la praxia con limitaciones graves para realizar movimientos complejos o acciones secuenciadas que conduzcan a un fin como realización de las AVD.
- Pérdida de control sobre gestos y movimientos significativos y aprendidos con anterioridad. Vagabundeo.
- Empobrecimiento significativo del lenguaje con falta de palabras, reiteración de términos, o repetición de lo que acabamos de decirle. Confusión de palabras, utilizando una por otras. Creación de palabras nuevas e incluso verborrea incoherente.
- Dificultades importantes en la escritura, el dibujo y la construcción de dibujos o figuras tri o bidimensionales.
- Disfuncionalidad y reacciones conductuales diversas: conductas de riesgo, reacciones catastróficas, frustraciones, agresividad, agitación, fobias, abandono del cuidado personal, obsesiones...
- Pérdida de actividad laboral.
- Modificación de la sexualidad pudiendo aparecer hiperactividad o desinhibición.
- Alteraciones del sueño.
- Pérdida de control de esfínteres que genera incontinencia.



Fase III.

- Grave afectación del lenguaje o ausencia del mismo.
- Grave alteración de las praxias relacionadas con las ABVD: comer, vestirse, lavarse...
- Desorientación temporoespacial total con incapacidad para el reconocimiento del propio cuerpo.
- Pérdida total de memoria, excepto la afectiva.
- Doble incontinencia total: vesical y fecal.
- Graves trastornos del movimiento.
- Pérdida de reflejos excepto los más primarios.
- Aparente aplanamiento emocional y desconexión total con el mundo que les rodea.
- Frecuente alteración del descanso y del sueño.

### **3.6. DIAGNÓSTICO.**

Actualmente la única manera definitiva para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer es **investigar sobre la existencia de placas y ovillos en el tejido cerebral**. Pero para observar el tejido cerebral se debe esperar hasta que se haga la autopsia (examen del cuerpo que se hace después que la persona muere). Por consiguiente, los médicos deben hacer un diagnóstico de "posible" o "probable" enfermedad de Alzheimer en vida del paciente.

Para esto se utilizan unos criterios clínicos, bien los establecidos por la tercera edición revisada o la cuarta edición del manual de diagnóstico y estadístico de la Sociedad Americana de Psiquiatría (DSM-III-R) o por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos, Alteraciones de la Comunicación, Ictus y Enfermedad de Alzheimer y Enfermedades Asociadas (NINCDS-ADRDA). Estos criterios clínicos pueden completarse con los resultados obtenidos de las pruebas de imagen cerebral (la resonancia o el scanner): las pruebas de imagen pueden ayudar al diagnóstico pero no son imprescindibles.



Para hacer un diagnóstico lo más importante es la historia clínica, pero también existen otras pruebas que pueden ayudar al médico, fundamentalmente porque ayudan a descartar otras enfermedades.

Por lo tanto el médico, para diagnosticar a un paciente de Enfermedad de Alzheimer debe hacerle:

- Una **historia médica completa** que incluya información sobre la salud general de la persona, los problemas médicos anteriores y cualquier dificultad que la persona tenga en las actividades diarias.
- **Pruebas diagnósticas** médicas tales como los exámenes de sangre, de orina ayudan al médico a encontrar otras posibles enfermedades que causan estos síntomas.
- Un **examen neuro-psicológico** para medir la memoria, la capacidad de resolver problemas, la atención, la capacidad de contar y el lenguaje. Dichos exámenes se realizan con la ayuda de test que están diseñados para valorar estas alteraciones. Uno de los más conocidos y utilizados es el mini-mental, que es un test sencillo, que puede ser aplicado por el personal médico o de enfermería en un corto espacio de tiempo y que tiene es muy útil para la valoración inicial de una posible demencia. Su principal problema es que los resultados pueden estar condicionados por el nivel cultural o de estudios y no por el nivel cognitivo del entrevistado (por ejemplo algunas preguntas implican que el paciente tiene que restar, si el paciente no sabe hacerlo puntuará como negativo). Con todo resulta un test muy rentable en cuanto al tiempo que se necesita para hacerlo y la información que aporta, aunque no se debe olvidar que no se puede utilizar para hacer el diagnóstico definitivo de demencia, ya que sólo vale para cribar pacientes. Es necesario ampliar la información con otras pruebas para poder hacer el diagnóstico final.
- Debe descartarse la existencia de una **depresión**, que a veces puede simular un cuadro de demencia. Lo más frecuente, sin embargo, es que las dos enfermedades coexistan, es decir, muchos enfermos de Alzheimer tiene además depresión.



- Exámenes del cerebro con **escáner (TAC) o con resonancia magnética nuclear (RMN)** para permitir al médico mirar fotografías del cerebro para ver si hay algo que no parezca normal. En general los pacientes con Enfermedad de Alzheimer no suelen tener grandes alteraciones en estas pruebas, como mucho la presencia de atrofia cerebral (un cerebro disminuido de tamaño).

- Electroencefalograma (EEG): proporciona un trazado que registra la actividad eléctrica cerebral. en la EA puede ser normal o bien mostrara cierta lentificación de la misma.

Con estos datos se pueden descartar otras causas de demencia, algunas de las cuales pueden recibir tratamiento, como por ejemplo la falta de hormonas del tiroides, la depresión, efectos de fármacos sedantes, o algunas enfermedades cerebrovasculares. Además la forma de aparición de la demencia (si ha sido bruscamente o más gradualmente) nos ayuda a decidir el tipo de demencia que tiene el paciente. En concreto el Alzheimer se caracteriza por un **deterioro progresivo, sin cambios muy bruscos.**

### **Diagnóstico diferencial**

A pesar de que existe una forma de presentación típica, los síntomas de la EA pueden presentarse de otras formas (presentación clínica atípica), que pueden conducirnos a creer que se trata de otra enfermedad diferente.

A la hora de proceder al diagnóstico diferencial será necesaria una correcta evaluación de la historia clínica del paciente, examen neuropsicológico, exploración neurológica precisa y realizar las pruebas pertinentes.

Será necesario llevar a cabo el diagnóstico diferencial con múltiples tipos de demencias:

- Enfermedades degenerativas:
  - Enfermedad de Parkinson.
  - Demencia con cuerpos de Lewy, etc.
- Demencias vasculares:
  - Vasculitis. Multiinfarto.



- Demencias infecciosas, metabólicas, carenciales, tóxicas, traumáticas, enfermedades psiquiátricas, etc.
- Otras enfermedades:
  - Depresión: deterioro intelectual transitorio. Se produce pérdida de atención y en la capacidad de la concentración. Cuando se cura la depresión desaparece el deterioro conductual.
  - Cuadro confusional agudo o delirium: pérdida transitoria de la capacidad intelectual junto con alteración de la conciencia, debido a factores corregibles (Ej. Infección de orina).
  - Deterioro cognitivo asociado a la edad.

A pesar de esta larga lista de demencias que requieren diagnóstico diferencial, las mayores dudas suelen tenerse con las demencias degenerativas primarias y con las pseudodemencias depresivas, donde la depresión es la causa de los posibles cuadros de demencia.

La mejor forma de asegurarse de que el diagnóstico es el correcto es acudiendo a las pruebas de neuroimagen estructural y funcional (TC, RM, SPECT y PET), ya que a pesar de que cada una de estas demencias presentan síntomas característicos, en el caso de EA atípica, las clínicas pueden ser fácilmente confundidas.



### 3.7. TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Actualmente no existe un tratamiento curativo para esta enfermedad, sin embargo se están realizando numerosas investigaciones que permiten un tratamiento cada vez más acertado.

El tratamiento debe ir encaminado a conseguir una serie de objetivos con los enfermos, tales como:

- Mejorar/mantener el rendimiento cognitivo.
- Mejorar/mantener el rendimiento funcional.
- Evitar/tratar reacciones psicológicas anómalas.
- Incrementar/mantener la autonomía personal en las actividades de la vida diaria.
- Fortalecer/mantener las relaciones sociales.

Estos objetivos intentan mejorar el estado físico, el rendimiento cognitivo y funcional del paciente, para que sea lo más autónomo durante el mayor tiempo posible en las actividades de la vida diaria. Todos ellos nos conducen a un objetivo final, que no es otro que mejorar la **calidad de vida** del paciente y de la familia.

Para una buena intervención es necesario que **la familia** comprenda y acepte la enfermedad. En muchos casos la enfermedad tiene una larga evolución por lo que los familiares, en especial el cuidador principal, sufren una gran sobrecarga, que provoca alteraciones psicológicas, emocionales... que han de ser tratadas. Para ayudar a evitar o minimizar estas situaciones es vital que los familiares estén bien informados y formados.

Otro objetivo a conseguir en el tratamiento de esta enfermedad es intentar retrasar el máximo tiempo posible la **institucionalización**, ya que mantener al enfermo en su hogar rodeado de un entorno familiar mejora la calidad de vida. No obstante, puede llegar un momento en el que mantener al enfermo en casa resulta imposible, sobre todo debido a los problemas de conducta, por lo que se hace necesaria la institucionalización. Hay que señalar que se ha demostrado que las personas con esta enfermedad que cambian su residencia habitual por una residencia geriátrica empeoran considerablemente.

Otro de los puntos claves es el **diagnóstico precoz**, ya que permite la posibilidad de un tratamiento que pueda enlentecer el deterioro cognitivo. También permite que el paciente y la familia planifiquen el futuro de cara a la incapacidad total. Con un



diagnóstico precoz se puede informar al paciente y a la familia respecto al pronóstico y progresión de la enfermedad, el enfermo puede decidir por sí mismo en los aspectos clínicos, económicos, profesionales, legales y familiares. Pero desgraciadamente no es muy frecuente que la enfermedad de Alzheimer sea diagnosticada en su estadio inicial, ya que en muchas ocasiones los propios pacientes y las familias a menudo atribuyen los síntomas al envejecimiento normal.

En el tratamiento también se debe tener presente que no todos los trastornos de las capacidades mentales son una demencia (ej. estado confusional, depresión) y que no todas las demencias son Alzheimer. Por ello es muy importante un adecuado **diagnóstico diferencial**, ya que ciertos cuadros pueden ser total o parcialmente reversibles si se diagnostican precozmente, pero producirán daños cerebrales irreversibles si no se detectan y tratan a tiempo.

Por tanto, el tratamiento de esta enfermedad requiere una aproximación **multidisciplinar**, en la que es muy importante tener en cuenta la fase evolutiva en la que se encuentra el paciente. El tratamiento debe ser tanto **farmacológico** como **no farmacológico**. Con este tipo de tratamiento se ha conseguido enlentecer la evolución de la enfermedad y el deterioro cognitivo, físico y funcional. Y también las alteraciones psicológicas y conductuales.

### **Tratamiento farmacológico**

La intervención farmacológica en las fases iniciales de la enfermedad puede modificar su curso, favoreciendo en gran medida que la persona mantenga la autonomía durante el mayor tiempo posible y demorando la dependencia, lo que hace que la enfermedad sea una carga más llevadera para todo el núcleo (cuidadores, familiares, profesionales).

En el tratamiento de esta enfermedad se utilizan fármacos que actúan sobre las funciones cognitivas, otros sobre las alteraciones psicológicas y del comportamiento y otros que pueden tener efectos mixtos.

Hasta el momento los fármacos más eficaces para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer leve y moderada son los **inhibidores de la acetilcolinesterasa (Donepezilo, Galantamina, Rivastigmina, Tacrina)**. Tienen como objetivo incrementar los niveles de acetilcolina (ACh), neurotransmisor que se encuentra en baja proporción en el Alzheimer, y mejorar su neurotransmisión a través de la inhibición de la acetilcolinesterasa (enzima encargada de catabolizar la



acetilcolina). Estos fármacos han demostrado mejorías sintomáticas y retraso en la progresión de los déficit cognitivos, conductuales y funcionales.

Son fármacos que pueden producir efectos adversos como náuseas, vómitos, diarreas, dolor abdominal, calambres... La tacrina puede ser además tóxica para el hígado por lo que se suele prescribir fármacos más actuales que éste.

El glutamato es otro neurotransmisor que se encuentra alterado en esta enfermedad.

El exceso de glutamato conduce a la muerte neuronal. Por tanto, si se frena la acción de esta sustancia, se pueden salvar neuronas tanto en el Alzheimer como en otras enfermedades neurodegenerativas. La **memantina** es un nuevo abordaje para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en etapas moderadas a severas, que se basa en esta teoría. Se ha demostrado que la memantina consigue este efecto al impedir que el glutamato en demasía actúe sobre la molécula receptora del mismo en la neurona contigua evitando así que se inunde de calcio lo que sería letal.

Las investigaciones llevadas a cabo con memantina han demostrado que los pacientes tratados con el fármaco experimentan beneficios significativos en la memoria, el lenguaje y en la capacidad de realizar actividades diarias. Además, ha demostrado ser efectivo al reducir significativamente los niveles de agitación/agresividad, delirios e irritabilidad.

Hay que tener en cuenta que es muy importante la constancia en el tratamiento, hay que seguir las indicaciones del médico y prever cuando se nos van a agotar las pastillas para no quedarse sin ellas.

Estos fármacos pueden tener efectos secundarios, que suelen ser sobre todo gastrointestinales:

- Náuseas y vómitos
- Diarreas
- Incremento de la secreción ácida estomacal
- Mareos
- Fatiga
- Dolor de cabeza
- Incontinencia urinaria



- Sudoración
- Alteraciones de la visión

Existen otros tratamientos farmacológicos que se emplean para tratar los trastornos psicológicos y del comportamiento. Los más empleados son: **antidepresivos, neurolépticos, ansiolíticos, hipnóticos y sedantes.**

### **Tratamiento no farmacológico**

La estimulación cognitiva es una intervención con finalidad rehabilitadora, basada en un estudio detallado de las capacidades mentales para poder establecer la estrategia más apropiada a cada caso. Las personas con demencia mantienen cierta plasticidad cognitiva, o de aprendizaje, que puede ser estimulada o activada por medio del entrenamiento, con el fin de optimizar su adaptación al medio. Con el uso de estas técnicas conseguiremos una mejoría tanto funcional como social.

Los objetivos son estimular y mantener las capacidades mentales, evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales, dar seguridad e incrementar la autonomía personal del paciente, estimular la propia identidad y autoestima, minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.

Para ello se utilizan técnicas como la orientación a la realidad, la ergoterapia, la musicoterapia, la reminiscencia, la psicomotricidad, la laborterapia....



#### 4. EL CUIDADOR.

Dentro del cuidado del paciente la figura del **cuidador** -aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención al anciano- tiene una importancia fundamental. Existen cuidadores tradicionales, los que han convivido con el enfermo y se hacen cuidadores prácticamente sin darse cuenta, al asumir responsabilidades antes, incluso de que aparezca la enfermedad. También existen cuidadores modernos, que asumen el papel del cuidador cuando el anciano comienza a necesitar ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria.

El perfil más frecuente de cuidador es el de la **hija de entre 40-50 años, casada y con hijos**. Muchas de ellas trabajan fuera del domicilio familiar, no tienen ninguna **formación** en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. Su cuidado les afecta de forma muy dispar, desde favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor, también puede reducir las defensas o suponer un gran gasto económico para los que se hacen cargo de los pacientes.

Ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar mayor en nuestro país son mujeres entre 45 y 65 años de edad. Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas mayores bien como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

#### Perfil característico del cuidador

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83 % del total)
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43 % son hijas, un 22 % son esposas y un 7'5% son nueras de la persona cuidada
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20 % superan los 65 años)
- En su mayoría están casados (77%)
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%)
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80%)
- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (85%)
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60%)
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %)
- Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente
- Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos (17%)

Cuidar implica muchas y variadas actividades de prestación de ayuda. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas que implica dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de las tareas habituales que implica la prestación de ayuda a una persona mayor dependiente son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado.

#### Tareas frecuentes de los cuidadores

- Ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañarle al médico).
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio.
- Ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse, etc.).
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida.
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (por ejemplo, cuando se comporta de forma agitada).
- Ayuda para la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- Hacer muchas "pequeñas cosas" (llevar un vaso de agua, acercar la radio)



Cuidar a un familiar que depende de nuestra ayuda para satisfacer sus necesidades puede ser una de las experiencias más conmovedoras y satisfactorias. Cuidar a otra persona puede hacer que en las numerosas tareas que ello implica descubramos en nosotros mismos cualidades, aptitudes o talentos que, probablemente, de otra forma hubieran pasado desapercibidas. Asimismo, cuidar a otra persona puede hacer que establezcamos una relación más próxima con ella y que descubramos facetas interesantes que hasta entonces habían permanecido ocultas para nosotros. Una gran parte de los cuidadores, pese a posibles sinsabores, acaban descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos.

También puede ser una de las experiencias más solitarias e ingratas. En muchos casos, el cuidado es, al mismo tiempo, solitario, ingrato, conmovedor y satisfactorio. Lo que es seguro es que cuidar a un familiar es una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento por parte de la sociedad.

Los cuidadores de personas mayores dependientes se diferencian unos de otros en función de múltiples características que hacen que cada experiencia de cuidado sea única y distinta a las demás. Algunos aspectos en los que difieren los cuidadores y, por tanto, sus experiencias de cuidado, son los siguientes:

- o **Parentesco con la persona a la que se cuida**

Cuando los cuidadores son hijos del enfermo suelen percibir la situación como un contratiempo en la vida y tratan de adaptarse a la enfermedad, incluso procuran mantener los **contactos sociales**. Suelen tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge. Pero a veces puede que este papel le haga tener problemas con su pareja, con otros hermanos, le puede hacer disminuir su rendimiento laboral.

En la mayoría de las ocasiones, representa un fuerte impacto emocional para los hijos darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando venían haciéndolo hasta fechas recientes. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles, en cuanto que el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada y, viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador.



Cuando los cuidadores son los cónyuges el principal problema con el que se encuentran es la soledad, la atención al enfermo les limita el tiempo libre y las relaciones con los amigos. Muchas parejas no entienden el ocio sin su pareja, lo cual conlleva un aumento de la soledad. El riesgo más grande que tienen los cuidadores es el conocido como '**síndrome del cuidador**', que conduce a estrés laboral, estrés afectivo, inadecuación personal (cansancio, cefaleas, ansiedad), e incluso a fase de vacío personal, lo que suele aparecer cuando el enfermo ha ingresado en una residencia o ha fallecido y el cuidador tiene que aprender a vivir sin él.

Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.

En bastantes ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e, incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros

o **Motivos por los que se cuida a una persona mayor**

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, unas normas sociales, que deben ser respetadas. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados:

- Por **motivación altruista**, es decir, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades. El cuidador se pone en el lugar del otro y siente sus necesidades, intereses y emociones.
- Por **reciprocidad**, ya que antes la persona ahora cuidada les cuidó a ellos.
- Por la **gratitud y estima** que les muestra la persona cuidada.
- Por **sentimientos de culpa** del pasado: algunos cuidadores se toman el cuidado como una forma de redimirse, de superar sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado: "En el pasado no me porté lo



suficientemente bien con mi madre. Ahora debo hacer todo lo posible por ella".

- Para **evitar la censura** de la familia, amigos, conocidos, etc. en el caso de que no se cuidara al familiar en casa.
- Para obtener la **aprobación social** de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general por prestar cuidados.

Todas las anteriores son razones para cuidar a un familiar. Parece lógico suponer que el mayor "peso" de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporcionará, así como en el grado de satisfacción con la experiencia de cuidado obtenido por el cuidador.

o **Relación anterior entre el cuidador y la persona cuidada**

La experiencia de cuidado está muy influenciada por el tipo de relación que mantenían el cuidador y la persona cuidada antes de que esta última necesitara ayuda para continuar respondiendo a las demandas de la vida cotidiana. El parentesco existente entre el cuidador y la persona cuidada es un importante factor que influye en gran medida en la experiencia de cuidado.

Los cuidadores que antes de la dependencia mantenían una relación más cercana e íntima con la persona cuidada, la conocían mejor y mantenían con ella una buena relación basada en el afecto son los que suelen presentar con más frecuencia una motivación altruista en sus cuidados a su familiar. Es frecuente encontrar en este grupo a los familiares más cercanos de la persona cuidada. Estas personas cuidan a sus familiares porque "sienten" sus necesidades, anhelos e intereses y quieren ayudarles a aumentar su bienestar y sentirse mejor.

Los cuidadores que han mantenido con la persona cuidada una mala relación antes de que ésta necesitara de sus cuidados, o aquellos cuya relación ha sido menos cercana y de menor familiaridad con ella, muestran con menos frecuencia motivaciones de tipo altruista, siendo las motivaciones predominantes el sentido de obligación familiar, la evitación de la censura y la aprobación social.



## **LAS FASES DE ADAPTACIÓN A LA SITUACIÓN DE CUIDADO**

A pesar de que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de "ajuste" a la nueva situación varía de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores. No obstante, dada la gran variedad que existe entre las personas, es probable que estas fases no se produzcan en todos los casos.

### **Fase 1: negación o falta de conciencia del problema**

En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrarse con que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo.

Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que el paciente está "simplemente distraído" o que se trata de una "enfermedad temporal".

### **Fase 2: búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles**

A medida que la persona que proporciona los cuidados va aceptando la realidad de la situación de dependencia, empieza a darse cuenta de que la enfermedad de su familiar no sólo va a influir en la vida de éste, sino que también va a alterar profundamente su propia vida y la de las personas que le rodean.

En esta fase, los cuidadores suelen comenzar a buscar información para aprender lo máximo posible acerca del trastorno o trastornos que sufre su familiar y sobre sus posibles causas. Buscar información es, pues, una estrategia básica de afrontamiento.



En este momento son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de "malestar" por la injusticia que supone el que les haya "tocado" a ellos vivir esa situación. El enfado, o, en su versión más intensa, la ira, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias.

Sobrellevar los sentimientos de ira y de culpa sin tener medios adecuados para expresarlos puede ser muy destructivo para la persona. Es aconsejable que la persona que cuida "tome conciencia" de estos sentimientos y pueda hablar de ellos de manera clara y sincera con alguna persona de su confianza.

### **Fase 3: reorganización**

Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. Una relación esencial para la persona- una esposa, un padre o una madre- "se ha perdido". La vida ha perdido el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida.

Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este período de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida.

### **Fase 4: resolución**

Con ese aumento del control sobre su situación y el reconocimiento de que como cuidador/a será capaz de manejar y sobrellevar los cambios y desafíos que supone y supondrá la situación de cuidado, surge un nuevo período de adaptación que, desgraciadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado, los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, siendo más diestros en la expresión de sus emociones, especialmente la tristeza y la pena.



#### En este punto, los cuidadores ...

- aprenden a cuidar mejor de sí mismos
- están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares
  - suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales
  - pueden buscar y encuentran otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos

### PLANIFICACIÓN DEL CUIDADO

En los primeros momentos de su vida como cuidadores, pocas personas están realmente preparadas para afrontar las responsabilidades y dificultades asociadas a la situación de cuidar a una persona mayor dependiente. Por esta razón, es recomendable que, si las circunstancias lo permiten, las personas que van a cuidar a un familiar mayor elaboren un plan de acción que les ayuden a tener claras las metas del cuidado y la forma en que van a llegar hasta ellas.

Hay muchos aspectos que los cuidadores deberían tener en cuenta en la planificación del cuidado con vistas a evitar posibles consecuencias negativas (conflictos o situaciones difíciles) en el futuro próximo. A continuación, se describen algunos de estos aspectos:

#### o **División de responsabilidades**

El cuidado de una persona mayor implica múltiples y variadas tareas y responsabilidades, así como grandes dosis de tiempo y esfuerzo, características que hacen imposible que dicha situación pueda ser asumida sin problemas por una sola persona. En las ocasiones en que todas las responsabilidades del cuidado recaen sobre la misma persona es muy frecuente encontrar múltiples consecuencias negativas en la vida de la persona que cuida debido a la "sobrecarga" que supone para ella hacer frente sola tanto a las demandas del cuidado de la persona mayor como a las asociadas a su propia vida familiar. Para evitar estas situaciones, es recomendable que, desde un principio, se clarifique quién va a participar en el cuidado de la persona mayor y cómo se van a distribuir las funciones y responsabilidades del cuidado.



Una fórmula ideal para conseguir una adecuada clarificación de estos aspectos y llegar a un acuerdo sobre cómo distribuir la responsabilidad de cuidar al familiar de la mejor forma posible, es la organización de **reuniones familiares**.

Dejar claro hasta qué punto se va a comprometer cada miembro de la familia en el cuidado de la persona mayor, favorecerá que se eviten o, al menos disminuyan en número, posibles conflictos y resentimientos futuros entre los familiares referentes al grado de colaboración de cada uno.

#### **Algunas cuestiones a tratar en las reuniones familiares**

- ¿Qué personas están dispuestas a participar en el cuidado?
- ¿Hasta qué grado de compromiso puede llegar cada familiar, teniendo en cuenta sus circunstancias? ¿Qué limitaciones tiene cada miembro de la familia para la prestación de la ayuda?
- ¿Quién se va a ocupar de qué? ¿Qué tareas serán llevadas a cabo por quién? ¿En qué días?

#### o **La pareja y los hijos del cuidador**

Participar en el cuidado de una persona mayor supone cambios en la vida cotidiana, fundamentalmente debido a que gran parte del tiempo y del esfuerzo que la persona podía dedicar antes a su vida y relaciones familiares personales se dirige ahora hacia el familiar al que se proporciona la ayuda. Es recomendable que los cuidadores prevean estos cambios y hablen de ellos con las personas sobre las que, de alguna manera, van a repercutir. Algunas cuestiones a abordar serían las siguientes:

- Con la pareja:
  - Anticipar cómo puede afectar la situación de cuidado a la relación de pareja y hablar de ello con ésta.
  - Hablar con la pareja acerca de cómo se siente cada uno en relación a los cambios que van surgiendo en sus vidas en relación con la situación de cuidado.
  - Reservar tiempo para realizar actividades con la pareja.
  - Hacer partícipe a la pareja de toda decisión relacionada con el cuidado que pueda afectarle.



- Con los hijos:
  - Explicarles la situación con tranquilidad y sinceridad.
  - Preguntarles si están dispuestos a colaborar en el cuidado.
  - Preguntarles cómo se sienten en relación a los cambios que van surgiendo en la vida familiar en relación con la situación del cuidado del familiar mayor.
  - Si la ayuda a la persona mayor se proporciona en casa y si los hijos están dispuestos a colaborar, es recomendable hacer un reparto de las responsabilidades y tareas caseras.
  - Hacerles partícipes de toda decisión relacionada con el cuidado que pueda afectarles.

o **Las relaciones sociales**

Las demandas del cuidado pueden hacer que los cuidadores vean reducido considerablemente su tiempo de ocio. Como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan tanto en cantidad como en calidad, y que la persona vaya aislándose progresivamente.

Las relaciones sociales que pueden ayudar a los cuidadores son aquellas que les aportan experiencias positivas de algún tipo y contribuyen a su bienestar emocional. Éste es el tipo de relaciones que los cuidadores deben esforzarse por mantener a lo largo del período que se prolongue el cuidado, dándoles prioridad respecto a otros contactos sociales menos provechosos o significativos.

En el caso de que ya se haya producido la pérdida de los contactos sociales como consecuencia de las demandas de la situación de cuidado, sería recomendable que la persona que cuida buscase crear nuevos vínculos, nuevas relaciones positivas o amistades con las que poder compartir experiencias positivas que potencien su bienestar y aligeren su carga.

o **Las necesidades personales: evitar "la pérdida de sí mismo"**

Es frecuente que los cuidadores, si no ponen los medios necesarios para impedirlo, "se olviden de sí mismos". El estar centrados durante un largo tiempo en las necesidades de la persona a la que cuidan puede hacer que se olviden de sus propios intereses y necesidades.



- **El lugar donde se cuida**

De cara a la planificación del cuidado, es importante tener en cuenta que el lugar en el que se vaya a cuidar de la persona mayor debe reunir unos requisitos mínimos de espacio y que, probablemente, requiera de modificaciones en algunos de sus elementos para adaptarlo a las necesidades de la persona mayor.

- **La situación laboral**

Es importante considerar la compatibilidad del cuidado con el trabajo, analizar hasta qué punto la situación laboral puede mantenerse igual que antes o si, por el contrario, será necesario recortar la jornada laboral o, incluso, dejar de trabajar

- **La economía**

El cuidado de una persona mayor dependiente supone una serie de gastos adicionales que no todas las personas pueden afrontar. En el caso de que se trate de una enfermedad progresiva, los gastos relacionados con el cuidado irán en aumento conforme la enfermedad vaya progresando.

#### **4.1. FACTORES QUE PROVOCAN MAYOR SOBRECARGA.**

Debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades de su familiar mayor, muchos suele dejar sus propias vidas en un segundo plano. Esta situación, perfectamente comprensible, significa frecuentemente que las tensiones y el malestar que experimentan muchos cuidadores proviene, pues, del hecho de que se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de la de sus familiares.

##### **A) En relación al enfermo:**

- Demencia ya intensa o profunda
- Larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad
- Alucinaciones, delirios o confusión (psicosis y delirium)
- Agresividad, agitación y negativismo
- Incontinencia, vómitos y escaras (llagas)
- Que impide dormir por la noche (voceo, paseos)



- Con múltiples otras dolencias médicas

#### **B) En relación al cuidador:**

- Con mala salud física previa
- Con historial previo de depresión o de trastornos de personalidad
- Sin cónyuge, pareja o amigos íntimos
- Ya mayor o anciano
- Sin otra actividad aparte del cuidar
- Sin otros parientes que convivan en el domicilio
- Bajo nivel económico
- Ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (en especial médico de cabecera poco accesible y centros de día no disponibles)
- Desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico

#### **4.2. CONSECUENCIAS EN EL CUIDADOR.**

##### **Económicas.**

La Enfermedad de Alzheimer tiene una gran trascendencia social principalmente porque el entorno del paciente sufre con él y por los elevados costes que conlleva. Así mismo no hay que olvidar el impacto que produce en la sociedad el conocer el fatal desenlace de la enfermedad, el desconocimiento de los factores de riesgo, el saber que el margen de prevención es muy reducido y el rápido aumento de la incidencia.

La trascendencia social de la Enfermedad de Alzheimer se hace patente en las múltiples políticas específicas, especialización médica y debate social.

Actualmente se considera la demencia como la tercera enfermedad más costosa detrás de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. Particularmente la Enfermedad de Alzheimer tiene una prevalencia media en nuestro país del 2,2 al 6% en la población de más de 64 años, por lo que genera unos costes muy elevados tanto directos como indirectos que afectan no sólo al paciente y su entorno más cercano, sino a toda la sociedad.

Así pues los costes que conlleva esta enfermedad se deben a factores directos, indirectos e intangibles.



- Factores directos:
  - Cuidados médicos (visitas, hospitalización).
  - Tratamientos farmacológicos.
  - Adaptación del entorno.
  - Atención domiciliaria.
  - Cuidadores profesionales.
  - Residencias
- Factores indirectos:
  - Pérdida productiva del paciente y de familiares (cuidador principal y resto).
- Factores intangibles:
  - Costes emocionales y psicológicos.
  - Calidad de vida de los pacientes y cuidadores.

Se calcula que en España, el coste medio anual por paciente con enfermedad de Alzheimer se aproxima a los 19.000 euros. Son los cuidados que precisa un paciente anciano, con una enfermedad discapacitante, los que determinan en mayor medida los costes del gasto sanitario, que se extienden no sólo al propio paciente sino a los familiares al cuidado del enfermo.

Este gasto crece de forma exponencial a medida que la enfermedad progresa por lo que toda terapia encaminada a enlentecer la progresión puede repercutir significativamente en los costes de la misma.

A pesar de los avances realizados en la investigación farmacológica de la Enfermedad de Alzheimer todavía quedan muchos retos por afrontar. Se estima que en España de los 800.000 pacientes con EA sólo reciben tratamiento algo más de un 10%, los fármacos utilizados hasta el momento no están exentos de múltiples efectos adversos y existe un gran número de enfermos en estadios avanzados para los cuales no existe medicación apropiada.

### **Sociales y familiares.**

Cuando una persona sufre Alzheimer, toda la familia padece la enfermedad. Los cuidadores, normalmente cónyuges o hijos, ven muy restringido su tiempo libre y el resto del núcleo familiar siente inquietud, miedo y rechazo. La familia debe enfrentarse



a múltiples problemas diarios como pueden ser el sueño nocturno, la incontinencia, el aseo o la alimentación.

El cambio de papeles en la familia comienza en la primera fase de la enfermedad. El enfermo no puede seguir dirigiendo el hogar, trabajando, llevando responsabilidades anteriores, así que poco a poco los familiares van tomando nuevas funciones como administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar dinero, etc. Así durante esta primera etapa de la enfermedad surge el cuidador principal. Con frecuencia se trata de una de las hijas que se hace cargo de la situación, aunque también otros familiares y cuidadores la ayuden.

El desenlace de la Enfermedad de Alzheimer hace que el cuidador principal, el más afectado de toda la familia, poco a poco vaya perdiendo su independencia, y se abandone gradualmente dejando sus amistades, aficiones, etc. En definitiva, el cuidador se acaba "quemando", viéndose perjudicada su salud física y mental, lo que repercute en el bienestar del enfermo de Alzheimer y en el resto de familiares. Para evitar llegar a esta situación es necesario recurrir a Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer quienes tratarán de dotar al "cuidador quemado" de una formación e información adecuada, apoyo familiar y emocional, así como de la coordinación de los distintos servicios asistenciales disponibles.

El cónyuge: se encuentra angustiado ante la enfermedad de la persona con la que ha compartido su vida durante tantos años. En ocasiones, no acepta la enfermedad, se niega a informarse sobre ella y acepta un papel secundario. Por supuesto esta actitud hace que se sienta menos involucrado en el problema. Otros cónyuges por el contrario, participan activamente en el cuidado del enfermo; y, así, se ha dado el caso de que ahora permanecen juntos mucho más que antes.

Los hijos del enfermo y a sus respectivas familias: a veces, la distribución de las tareas para cuidar al enfermo hace aflorar problemas o conflictos familiares que ya existían e incluso se provocan situaciones de celos y envidias. Al respecto, más de una vez se escuchan frases como ésta: "Ahora te pasas el día con tu madre, ¿es que no soy tu marido?".

A los niños también les afecta la enfermedad. En el nuevo reparto del tiempo familiar, lo normal es que los niños pierdan alguna atención por parte de sus progenitores; eso sí, no deben llegar a sentirse ni estar descuidados. En general, estas



ausencias se compensan por la lección humana que reciben de sus padres que atienden cada día al abuelo o abuela con Alzheimer. Si los padres viven la enfermedad con serenidad, el niño no se verá angustiado y también reaccionará de una manera natural ante el enfermo; incluso se le puede hacer participar en algún cuidado; por ejemplo, la nieta ayuda a su abuela a comer el postre. En otras ocasiones, hay niños que rechazan o no aceptan la enfermedad. En estos casos, los padres deben explicarles de un modo adaptado a la comprensión del niño en qué consiste la enfermedad, tranquilizando sus posibles miedos.

En definitiva, la vida de todos, incluso de los que no van a colaborar, se ve afectada. En el caso de los que aportan ayuda, porque tienen menos tiempo personal; en el caso de los que permanecen al margen, porque sienten inquietud, miedo y rechazo.

### **El cambio de papeles en la familia**

Asimismo, el cambio de papeles en la familia comienza desde la primera fase de la enfermedad. El enfermo no puede seguir dirigiendo el hogar, trabajando, llevando responsabilidades anteriores, así que poco a poco los familiares van tomando nuevas funciones como administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar dinero, etc. La responsabilidad de cuidar a una persona enferma a menudo no se comparte de forma equitativa en la familia. En ocasiones, sus miembros no ayudan tanto como deberían porque les resulta difícil aceptar la realidad, porque viven lejos, porque tienen problemas de salud... Suele ocurrir que alguien cercano sea quien se ocupe de la mayoría de los cuidados. Es decir, durante esta primera etapa de la enfermedad surge el cuidador principal. Con frecuencia se trata de una de las hijas que se hace cargo de la situación, aunque también otros familiares o cuidadores la ayuden.

Desde el primer momento y conforme avanza la dolencia, cada familia debe planificarse y organizarse en sus funciones y asistencia al enfermo. Dado que las necesidades que requiere el cuidado del paciente van variando, la familia tiene que reunirse y evaluar la situación cada cierto tiempo con el fin de prestar una colaboración eficaz. En esta planificación se ha de prestar atención a los recursos económicos de que se dispone y del grado de solidaridad entre los miembros de la familia.



## Psicológicas.

La salud mental de los familiares cuidadores de los enfermos de Alzheimer aparece sistemáticamente más afectada que la salud física.

\* **PROBLEMAS CLINICOS:** Ansiedad lo padecen un 54% (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés). Depresión o síntomas depresivos un 28% (tristeza, pesimismo, apatía). Padecen de hipocondría y otras ideas obsesivas el 17% de los cuidadores. En un 17% de ellos se detecta ideación paranoide. Muestran accesos de angustia (hasta llegar al pánico) el 11%, y también el 11% tienen alguna vez ideas suicidas.

\* **MODIFICACION DE RASGOS DE PERSONALIDAD:** Muchos cuidadores, el 63%, se sienten inundados y desbordados por el problema (sobreimplicación emocional con el enfermo, centrarse obsesivamente todo el día en el paciente, estar pensando en él todo el tiempo). El 28% nota que empieza a conceder demasiada importancia a detalles diarios nimios sin relevancia. Asimismo el 17% está más irritable que de costumbre (con hostilidad hacia el enfermo u otras personas). Actos rutinarios repetitivos (exceso de limpieza, etc.) lo muestran un 17%

\* **PSICOSOMATICA:** La gran mayoría, el 69% de los cuidadores, desarrollan problemas psicosomáticos (dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardíacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas). Un 42% sufre de insomnio o de sueño no reparador. El 17% muestra fatiga crónica. El 11% muestran trastornos objetivos de la memoria y la concentración (no sólo quejas subjetivas).

\* **COMPORTAMIENTOS NEGATIVOS:** El 54% de los cuidadores descuidan o abandonan las atenciones que daban a otros familiares, y el 33% abandonaban los autocuidados personales a sí mismos (peluquería, alimentación, ropa, etc.). También muestran menos interés por actividades que sí importaban antes el 33% de los casos (desatención de actividad laboral, amistades o incluso relación conyugal). El 28% consumen exceso de café, tabaco, alcohol, o/y ansiolíticos e hipnóticos.



### **Físicas.**

Los familiares cuidadores de un enfermo de Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia (cifras globales de cerca del 70%) de problemas orgánicos y fisiológicos tales como (de mayor a menor incidencia):

- 1- Trastornos osteomusculares y dolores asociados
- 2- Patologías cardiovasculares
- 3- Trastornos gastrointestinales
- 4- Alteraciones del sistema inmunológico
- 5- Problemas respiratorios

Sin embargo a pesar de presentar un alto de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aún reconociendo padecer tales trastornos. Así mismo realizan menos "conductas de cuidado de la propia salud" tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma adecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, automedicarse, incumplir los tratamientos médicos, etc.

### **4.3. BURN-OUT O SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO.**

Este síndrome fue primeramente descrito en Estados Unidos en 1974. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable tal como el enfermo de Alzheimer. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle), generalmente en solitario, durante ya muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas.

Se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual) en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador.

Síntomas:

- Pérdida de energía, fatiga crónica.



- Aislamiento.
- Consumo excesivo de sustancias: alcohol, café, tabaco.
- Problemas de sueño (insomnio, pesadillas, somnolencia).
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos y molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por personas o cosas que antes nos interesaban.
- Aumento o disminución del apetito.
- Enfadarse fácilmente.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios del estado de ánimo.
- Depresión y nerviosismo.
- Hartazgo respecto al enfermo y otras personas.

A través del tiempo de atención al enfermo de Alzheimer, el cuidador principal padece sentimientos encontrados, variables y, a menudo, contradictorios. He aquí algunos de estos sentimientos.

- El cuidador se siente SOLO, SIN AYUDA para afrontar la enfermedad y cuidar al enfermo. Esto es lógico dadas las muchas y crecientes dificultades que van apareciendo a medida que la enfermedad progresa y el hecho cierto de que el peso principal recae sobre ese cuidador. Es importante que no se sienta solo ni pierda la confianza. Muchas personas están viviendo la misma experiencia. Acuda, pues, a las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, diseminadas por toda la geografía española. Acuda también a los servicios sociosanitarios públicos y privados que le pueden proporcionar alguna ayuda. El médico de cabecera o la trabajadora social de la zona le informarán de los recursos disponibles.

- Se siente NERVIOSO, ESTRESADO, ANSIOSO. Aguantar la tensión diaria de las tareas de cuidado es mucho aguantar. Cuando se está a punto de explotar conviene tomarse un descanso. Puede bastar con cambiar de actividad, por ejemplo, dar un paseo, hablar con una vecina o una amiga, escuchar música... Cualquier cosa antes de que en vez de un enfermo haya dos en la familia.

- Se siente TRISTE Y APENADO al recordar cómo era su familiar antes y pensar lo que le espera. Incluso se plantea si el enfermo sigue siendo la misma persona. Es normal añorar tiempos pasados y también es normal asustarse con el futuro. Pero hay que procurar vivir el presente, porque el enfermo precisa cuidado y afecto, y es capaz de percibirlos y valorarlos. A pesar de lo doloroso de la situación, el cuidador no debe



abandonarse a la tristeza ni dejar que la melancolía le empañe la vida, pues no le permitirá disfrutar de otros momentos felices.

- Se siente IRRITABLE, A PUNTO DE EXPLOTAR Y SE ENFADA CON FACILIDAD Y SIN MOTIVO. Se plantea una y mil veces por qué le ha caído esa desgracia, se plantea que los servicios asistenciales no son los adecuados, culpa a los médicos de que no solucionan nada, incluso llega a gritar al enfermo. Es comprensible que se sienta así, al fin y al cabo es él quien lleva el peso principal de la carga. Por ello, quizá compartir los sentimientos con los demás –amigos, familiares, otros cuidadores, personal sanitario, etc.– sea una forma de evitar reacciones exageradas y fuera de tono de las que luego a menudo uno se arrepiente.

- Muchas veces se siente AVERGONZADO por el comportamiento del enfermo. Cada vez con mayor frecuencia el enfermo realiza acciones que le ponen en un aprieto; por ejemplo, grita en la iglesia, coge lo que no es suyo, no consigue hacerle entrar en el coche, se le cae la baba constantemente, etc. En estas situaciones conviene explicar con claridad y llaneza que su ser querido está enfermo y que sus comportamientos son uno de los síntomas que padece. En cualquier caso, no debe aislarse: siga invitando a sus amigos a su casa o siga saliendo con ellos. Cuanto más se aísle, más cuesta arriba le resultará afrontar los problemas diarios.

- Se siente CULPABLE con mucha frecuencia y por diversos motivos. Por ejemplo, por perder los nervios con el enfermo y gritarle, por cómo le trató en el pasado, por tomarse tiempo libre en vez de estar cuidándole, por plantearse ingresarle en una residencia... Sin embargo, el cuidador puede estar seguro de que nada de lo que haya hecho o dejado de hacer en el pasado ha causado la enfermedad. Así que, en la medida de sus posibilidades, ha de poner los medios a su alcance para que el enfermo esté cuidado lo mejor posible. Y llegará un momento en el que lo mejor para el paciente sea acudir a un centro de día; e incluso llegará el momento en que lo mejor será ingresarlo en una residencia asistida, donde le proporcionarán aquellos cuidados que, por su gravedad, el cuidador ya no puede ofrecerle.

Aparte de estos sentimientos, sucede que en muchas ocasiones se descuida la propia salud. Así, por ejemplo:

- Se descuida la dieta, ya que cuando uno está cansado es fácil que un bocadillo se convierta en habitual.
- No se duerme lo necesario, bien porque el enfermo se altera por la noche y le despierta, bien por preocupaciones o porque no reserva tiempo suficiente para dormir.



- No se dedica tiempo al descanso, a pesar de que el proceso de cuidar a un enfermo de Alzheimer agota física y psíquicamente. Al respecto, cabe señalar la importante labor de los centros de día, de la asistencia residencial temporal o de cuidadores profesionales al respecto. Su labor es importante no sólo para mejorar la calidad de vida del enfermo, sino también la del cuidador, ya que estas opciones permiten tomarse un respiro y reducir el estrés.

Y es que es fundamental que el cuidador tenga tiempo para seguir cultivando sus amistades, sus aficiones, sus intereses y, si está trabajando, su empleo. En definitiva, es importante que el cuidador se reserve tiempo para sí mismo.

#### **4.4. CÓMO EVITAR EL SÍNDROME DEL CUIDADOR “QUEMADO”**

Para hacer frente al exceso de trabajo que supone cuidar a un familiar y afrontar de forma exitosa dicha tarea, los cuidadores deben recordar que forman una parte esencial del cuidado: ellos son el motor del cuidado, y, por tanto, deben atender también sus propias necesidades y cuidar de sí mismos.

Muchos cuidadores se sienten culpables al atender sus propias necesidades porque piensan que están actuando de un modo egoísta, al ocuparse de sí mismos cuando hay una persona cercana en condiciones mucho más desfavorables que ellos y que necesita de su ayuda para seguir viviendo. No se dan cuenta de que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar: los cuidadores con sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, etc., satisfechas podrán disponer de más energía y movilizar mucho más y mejor sus recursos físicos y psicológicos en el cuidado del familiar mayor. Si los cuidadores no cuidan de sí mismos, tendrán más posibilidades de enfermar o, al menos, de ver diezmadas sus energías físicas y mentales. Y, si esto ocurre, ¿quién cuidará de su familiar dependiente en su lugar? o ¿cómo repercutirán esa debilidad, ese agotamiento, esa falta de descanso en el cuidado de su familiar?

Para evitar el problema del cuidador “quemado”, es preciso recibir una formación e información adecuada, contar con el apoyo familiar, coordinar los distintos servicios asistenciales disponibles y recibir apoyo emocional.



En primer lugar, el cuidador debe recibir FORMACIÓN ADECUADA, VERAZ Y ACTUALIZADA respecto a todos los aspectos de la enfermedad, así como la relacionada con los avances terapéuticos. Por supuesto, no se trata de crear falsas expectativas.

En segundo lugar, EL CUIDADOR Y LOS FAMILIARES DEL ENFERMO DEBEN ESTAR UNIDOS, APOYÁNDOSE UNOS A OTROS para hacer más llevadera la tarea de cuidar al paciente.

En tercer lugar, conviene COORDINAR LAS DISTINTAS PERSONAS Y RECURSOS DISPONIBLES con el objetivo de conseguir una acción más eficaz a la hora de asistir al enfermo con humanidad, calidad y eficiencia. Para ello, es preciso recurrir a familiares, amigos, servicios médicos, servicios sociales, asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, etc.

En cuarto lugar, además de estar informados y ayudados en su ardua tarea, en ocasiones LOS CUIDADORES NECESITAN UN APOYO EMOCIONAL POR PARTE DE PROFESIONALES ESPECIALIZADOS. No debe avergonzarse a nadie solicitar apoyo médico y psicológico; cualquiera en su situación se sentiría agobiado y sobrecargado.

Se pueden hacer una serie de propuestas útiles a la hora de desarrollar programas para "cuidar al cuidador" con el objetivo de que su calidad de vida no se deteriore demasiado:

1- El primer paso de todo programa de ayuda consiste en que el cuidador del paciente de Alzheimer reconozca que necesita ayuda, y que ello no le distraerá de su labor de cuidar sino que le hará más eficaz. En todo caso el disimulo de lo que le puede estar ocurriendo a sí mismo no mejorará la situación personal.

2- Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes e incluso y previsibles en un cuidador. Son reacciones normales ante una situación "límite", pero que necesitan apoyo. Es importante que introduzcan en su vida diaria momentos de descanso sin que sea necesario para ello salir de su casa ó dejar solo a su familiar. Existen formas sencillas de distraerse y "tomar un respiro" para relajarse que se pueden llevar a cabo con facilidad. Por ejemplo, respirar profundamente durante unos instantes, mirar durante un tiempo a lo lejos por la ventana, pensar durante unos



momentos en algo agradable, hacer una breve interrupción en el quehacer cotidiano para descansar, darse una pequeña satisfacción como tomar un refresco, etc. También puede ser muy útil practicar alguna técnica de relajación.

3- No olvidarse de sí mismo, poniéndose siempre en segundo lugar. El "autosacrificio total" no tiene sentido.

4- Pedir ayuda personal al detectar estos signos, no ocultarlos por miedo a asumir que "se está al límite de sus fuerzas" ni tampoco por culpa de no ser un súper-cuidador.

5- No temer acudir a un profesional (psiquiatra o psicólogo) y a grupos de auto-ayuda (GAMA) de asociaciones de afectados por la enfermedad de Alzheimer que resultan ser muy eficaces.

6- Aprender técnicas de relajación psicofísica (Jacobson, Schultz), visualización distractiva, Yoga, etc.

7- Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad (evolución futura, previsión de complicaciones, medicación) y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc. Todo ello incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.

8- Marcarse objetivos reales, a corto plazo y factibles en las tareas del cuidar. No mantener expectativas irreales ("El enfermo no va a empeorar mas de lo que está"), ni tampoco ideas omnipotentes sobre uno ("Voy a solucionar todos los problemas yo sólo").

9- Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado (sanitario o del hogar). No creerse imprescindible.

10- Mantenerse automotivado a largo plazo, auto reforzarse en los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo.

11- No fijarse sólo en las deficiencias y fallos que se tengan.



12- Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar 10 minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada. Sin un sueño reparador, las personas pueden tener multitud de problemas: falta de atención, propensión a los accidentes, irritabilidad, quedarse dormido en situaciones peligrosas, etc. La falta de sueño es un problema frecuente entre los cuidadores, porque muchas veces cuidar a un familiar significa atender también por la noche. Todo ello puede ocasionar un aumento de la tensión emocional y una mayor fatiga del cuidador.

13- Tomarse también cada día una hora para realizar los asuntos propios. Asimismo permitirse un merecido descanso diario o semanal, fuera del contacto directo con el enfermo.

14- Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días, ya que elimina toxinas corporales y despeja la mente. El ejercicio físico es una forma útil para combatir la depresión y la tensión emocional. Es una forma saludable de eliminar las tensiones que se van acumulando a lo largo del día.

Muchos cuidadores, pueden pensar que encontrar tiempo para hacer ejercicio es en sí mismo un problema. Hacer ejercicio no supone necesariamente ir a un gimnasio o practicar un deporte en una pista deportiva, etc. Existen formas más habituales de hacer ejercicio físico que son más accesibles a los cuidadores. Caminar es una de las formas más sencillas de hacer ejercicio y, por ello, se pueden aprovechar las salidas necesarias a la calle (para comprar, hacer gestiones, "papeleos", etc.) para caminar un rato, incluso dando un rodeo para caminar durante más tiempo. Igualmente, si las condiciones físicas de la persona a la que se cuida lo permiten, pueden pasear juntos, aunque sea durante un breve espacio de tiempo, o bien puede hacerse una sencilla tabla de gimnasia en casa. La bicicleta estática también es una buena opción para hacer ejercicio cuando salir de casa resulta difícil.

15- Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares. Salir de la casa con otras personas, no quedarse "enclaustrado". Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés. Evidentemente no es fácil, pero es importante buscar alternativas, ya que si no contamos con momentos para estar fuera de casa, visitar a alguien, pasear, estar con amigos, etc., podríamos llegar a tener la desagradable sensación de vivir "atrapados". Para que esto no ocurra, se puede



buscar qué familiares o amigos podrían quedarse algunos momentos del día con la persona cuidada.

16- Saber poner límite a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir NO, sin sentirse culpable por ello.

17- Expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos, es un escape emocional siempre beneficioso.

18- Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas no va a poder realizarlas con bastante probabilidad. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.



### MEDIDAS ÚTILES PARA PLANIFICAR EL FUTURO

Conocer la evolución de la enfermedad	Tener información acerca de cómo suele evolucionar la enfermedad que padece su familiar puede ayudar a la persona que cuida a estar preparada para afrontar situaciones futuras y anticipar posibles cambios y adaptaciones que será necesario realizar en la forma de proporcionar los cuidados o en el entorno de la persona cuidada.
Mantener reuniones familiares	Una buena forma de resolver problemas es que todos los miembros de la familia se reúnan y expresen libremente lo que creen que es mejor respecto a cada decisión que se esté debatiendo. De esta forma se evita tomar decisiones precipitadas y cometer algunos errores en el futuro.
Consultar con otras personas	Consultar con profesionales, amigos, etc. acerca de decisiones importantes como, por ejemplo, cuándo puede ser conveniente el ingreso en una institución, puede ser de gran ayuda para los cuidadores quienes, de este modo, podrán contemplar otros puntos de vista, lo cual favorecerá que tomen decisiones fundamentadas en bases más sólidas.
Asegurar la atención de nuestro familiar	Es recomendable que los cuidadores dispongan los planes necesarios para asegurar que su familiar siempre estará atendido. A veces ocurre que, por diversos motivos, una persona que cuidaba a su familiar no puede seguir haciéndolo. Esto, que puede ocurrir durante un tiempo limitado o de forma continuada, crea una difícil situación que debe resolverse. Hay familias en las que algunos de sus miembros se responsabilizan de que en caso de que el cuidador principal no pudiera seguir haciéndose cargo de su familiar, éste pasara a ser atendido por otra persona de la familia o ingresara en una residencia.
Utilizar un mediador	Una estrategia muy útil es pedir la colaboración de un "mediador". En algunos casos, especialmente si existen desacuerdos muy marcados entre los familiares acerca de algunas decisiones puede ser conveniente que alguien ajeno a la familia, por ejemplo, un amigo de la familia o un profesional, actúe como mediador para guiar las conversaciones, favorecer el intercambio de opiniones y orientar en la toma de decisiones.

19- Promocionar la independencia del paciente. No debe realizar el cuidador lo que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.

20- Usar centros de día, residencias de respiro temporal, o personal contratado de asistencia domiciliaria.



21- Organizar el tiempo: Intentar combinar de la mejor manera posible nuestras obligaciones, necesidades y cantidad de tiempo del que se dispone es algo que, sin duda, puede ayudar a aprovechar mejor el tiempo y, como consecuencia, a vivir mejor. Para ello, se proponen seguidamente algunas ideas basadas en la experiencia de cuidadores que han intentado poner en práctica "fórmulas" para aprovechar su tiempo al máximo:

#### Cómo organizar el tiempo

- Preguntarse "¿Es necesario hacer esto?". De esta forma se puede decidir qué actividades son importantes y, por el contrario, a qué actividades se puede decir "no".
  - Marcarse objetivos realistas antes de comprometerse.
  - Contar con otros miembros de la familia. Consultarles, pedir su opinión, ver con ellos en qué pueden ayudarnos e incluir esta ayuda en nuestro plan de vida.
  - Hacer partícipe a su familiar de los cambios y decisiones.
  - Elaborar un plan de actividades.

#### Cómo hacer un plan de actividades

1. Hacer una lista de todas las tareas que se deben realizar.
2. Ordenarlas según su importancia, empezando por las más importantes.
3. Anotar para cada tarea el tiempo aproximado que necesita dedicarle.
4. Hacer otra lista con las actividades que le gustaría realizar.
5. Ordenarlas según su importancia para usted.
6. Anotar para cada actividad el tiempo aproximado que necesita para realizarla.
7. Haga ahora una única lista con las tareas que debe realizar y las que le gustaría realizar siguiendo un orden de importancia.

Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que ha anotado, posponga para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista y, cuando disponga de tiempo extra, dedíquelo a ellas.



## CONOCER Y HACER USO DE SUS DERECHOS

En la misma medida en que los cuidadores, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo al cuidado, mantenimiento y ayuda de sus familiares dependientes, deben asumir que tienen derechos básicos e inalienables.

Como resultado de la responsabilidad que aceptan conscientemente respecto a las personas a quienes cuidan, deben aceptar también responsabilidad para consigo mismos.

Por estas razones, es muy importante que los cuidadores aprendan y se hagan eco de los siguientes derechos:

- El derecho a cuidar de sí mismos, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para ellos sin sentimientos de culpa, de miedo y sin autocrítica.
- El derecho a mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona a la que cuidan, justo como lo harían si esa persona estuviera sana.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por sí mismos aquellos que sean capaces y el derecho a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendan, reconociendo los límites de su propia resistencia y fuerza.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitan consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de su familia incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- El derecho a quererse a sí mismos y admitir que hacen lo humanamente posible.
- El derecho a recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo



que hacen por la persona querida a quien cuidan.

- El derecho a aprender, y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a decir "no" ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir desarrollando su propia vida y disfrutando de ella.
- El derecho a liberarse de sentimientos y pensamientos negativos, destructivos e infundados, aprendiendo a manejarlos y controlarlos.
- El derecho a rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularle haciéndoles sentir culpables o deprimidos.
- El derecho a estar orgullosos por la labor que desempeñan y aplaudir el coraje que tienen que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuidan.
- El derecho a esperar y demandar que así como se están haciendo nuevos esfuerzos en encontrar recursos para optimizar la atención a las personas discapacitadas física y mentalmente en nuestro país, se hagan los mismos esfuerzos para optimizar la ayuda y el soporte necesarios a los cuidadores.
- El derecho a ser uno mismo ...



## **ENTRE CUIDADORES: CONSEJOS DE UNOS CUIDADORES A OTROS**

A continuación, se presentan algunos consejos que les dan algunos cuidadores de personas mayores dependientes a las personas que están empezando a afrontar una situación de cuidado.

"Encuentra amigos que te hagan reír y amigos que te hagan sentirte bien contigo mismo/a."

"Sé consciente de que la situación que se te está planteando puede que dure algunos años. Consigue la máxima ayuda posible tan pronto como puedas"

"Hacer un balance entre tus necesidades y las de tu familiar dependiente puede ser de gran ayuda"

"Conoce tus límites como cuidador y mantente dentro de ellos."

"Intenta salir de casa unos días cada cierto tiempo. Aunque parezca imposible, se pueden encontrar maneras de hacerlo."

"Hazlo lo mejor que puedas dentro de tus posibilidades y oportunidades. No te sientas culpable. Cuida de tu salud, haz ejercicio a diario o, por lo menos, alguna vez a la semana y reserva tiempo para tus hobbies"

"Deja que el familiar a quien cuidas haga todo lo que pueda por sí mismo, incluso aunque esto suponga tardar más tiempo en hacer las cosas."

"Si alguien te ofrece su ayuda y te puede venir bien, acéptala, aunque tu familiar dependiente se oponga. Cuida de ti mismo tanto física como emocionalmente para sentirte mejor y poder seguir cuidando bien de tu familiar."

"Habla con tu familiar dependiente acerca de cómo os sentís tanto tú como él/ella respecto de la situación. Recuerda que no es tu familiar con quien estás enfadado/a, sino con la enfermedad"



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valdemoro  
Telf. 91 895 56 97 afavaldemoro@afavaldemoro.org  
www.afavaldemoro.org

"Sé paciente, riete un montón, aunque sea tú solo/a delante de un espejo. El sentido del humor es importantísimo"

"Cuida de ti mismo/a y perdónate si cometes fallos en el cuidado de tu familiar. Si estás haciéndolo lo mejor que puedes, eso es lo mejor que se puede esperar"

"¡Mantén una actitud positiva!"

"Intenta salir una noche o un día a la semana para "descargar" y "desconectar" de los problemas"

"Por favor, cuida de ti mismo/a sobre todo en los momentos en que estés desesperadamente necesitado/a. Tu ayuda es fundamental para calmar miedos y proporciona cariño y dignidad a tu familiar. Esta situación es difícil, pero, a largo plazo, es también reforzante"

"Cuando lo necesites, pide ayuda. No esperes a que la ayuda salga espontáneamente de la gente"



## 5. COMUNICACIÓN Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La comunicación es el medio que permite desarrollar toda clase de relaciones entre las personas y que por tanto exige expresar un mensaje y que éste sea entendido; de hecho, lo importante en toda comunicación no es lo que dice el emisor sino lo que entiende el receptor. Todos tenemos la experiencia en este sentido cuando en ocasiones nos hemos enfadado o se han dado malentendidos con amigos, familiares... Es decir, hay muchos problemas y confusiones en la comunicación con personas que no padecen la enfermedad de Alzheimer, cuanto más con las que sí lo padecen.

La comunicación sirve para transmitir información, para expresar sentimientos o deseos, para llamar la atención del oyente, para iniciar o cortar la conversación, para definir o explicar, para estimular, para combatir la soledad,... todas estas funciones son las que tenemos que intentar seguir manteniendo en nuestro enfermo; siendo la expresión de sentimientos la más importante incluso en la última fase de la enfermedad.

Factores que intervienen en la comunicación:

- Emisor: aquel del que procede el mensaje.
- Receptor: el que recibe o interpreta el mensaje.
- Mensaje: la información que se trasmite.
- Canal: la vía por la que circula el mensaje.
- Contexto: situación en la que se desenvuelve la comunicación.
- Código: símbolos, señales... que utilizan el emisor y el receptor.



Teoría de la comunicación humana.

1. es imposible no comunicarse.

No hay nada que sea lo contrario de conducta, la no conducta no existe. Es imposible no comportarse, en una situación de interacción toda conducta tiene valor de mensaje, por eso por más que uno lo intente no puede dejar de comunicar. Actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje e influyen en los demás.

Ahora bien, cuando nos vemos obligados a comunicarnos, frecuentemente recurrimos a una comunicación incorrecta, debido a la imposibilidad de no comunicar. Así utilizamos incongruencias, cambios de tema, oraciones incompletas...

Actitudes y habilidades que debe reunir el cuidador:

- Ganas de llevar a cabo los cambios y de adaptarnos a ellos.
- Aceptar la enfermedad y sus fases.
- Paciencia: sobre todo fórmulas para renovar esa paciencia y comprensión de la nueva situación.
- Conocimiento y formación en técnicas.
- Dominar los sentimientos de pena, culpa, vergüenza... porque nos paralizan.
- No generar falsas expectativas: lo que hacemos no significa que vaya a mejorar su enfermedad.
- Intentar mantener la calma y el buen humor.
- Respetar el ritmo de respuesta del enfermo.
- Aprender a reconocer los sentimientos y emociones.
- Reforzar lo que haga, anímele.



- Intentar que las personas cercanas que cuiden al enfermo sigan las mismas técnicas.
- Fortaleza física y psíquica.
- Búsqueda de fórmulas de desahogo.
- Habilidad para mantener rutinas con el enfermo.
- Ayudar a mantener la dignidad del enfermo.
- Evitar discusiones y razonamientos.
- No hablar con otras personas del enfermo delante de él.
- Animar a la iniciativa comunicativa y de acción.
- Empatizar con el enfermo.
- Ser flexibles, lo que hoy funciona, tal vez mañana no.
- Dar instrucciones paso a paso, simples y sencillas.
- Trate de mantener la calma.
- Sobre todo nunca debe darse por vencido y siempre debe tener la seguridad de que está haciendo lo correcto.

### **Planificando actividades**

Actividades son las cosas que hacemos, incluyendo vestirse o pagar una cuenta. Pueden representar quienes somos. Para la persona con Alzheimer pueden significar la diferencia entre sentirse amado y necesitado o no amado e innecesario. Cuándo planificar actividades y tareas diarias para ayudar a organizar el día de la persona con Alzheimer.



### **La persona con Alzheimer**

¿Qué habilidades tiene?

¿Con qué disfruta la persona?

¿Comienza actividades sin dirección?

¿Tiene problemas físicos?

### **La actividad**

Haga las actividades parte de su rutina diaria.

Céntrese en el disfrute, no en lo conseguido.

Determine que parte del día es mejor para la actividad

Su acercamiento

Ofrezca apoyo y supervisión

Sea paciente y flexible

Ayude a la persona a ser tan independiente como sea posible

Simplifique las instrucciones

Establezca una rutina familiar

### **El Entorno**

Haga actividades seguras

Cambie los ambientes para alentar actividades

Minimice las distracciones que puedan asustar o confundir a la persona



Cuando estructure el día, considere las siguientes actividades:

Actividades de la mañana:

Lavarse, cepillarse los dientes y vestirse.

Preparar y comerse el desayuno

Discutir el periódico o recordar viejas fotos.

Actividades de la tarde:

Preparar y comerse la comida, leer el correo y quitar y fregar los platos

Escuchar música o hacer un crucigrama

Dar un paseo

Actividades de la noche:

Preparar y comerse la cena

Jugar a las cartas o ver una película

Leer un libro o una revista

Los problemas de comunicación son muy frecuentes en esta enfermedad y producen una gran frustración. El Alzheimer afecta de manera muy importante a la capacidad de expresión del enfermo. Con los primeros síntomas y a medida que avanza la enfermedad surgen dificultades para recordar, para hablar, para comunicarse. Nos cuesta entenderle y que nos entienda, por tanto, el cuidador también siente frustración al sentirse incapaz de comunicarse con su familiar.

Cuando no nos podemos comunicar a través de las palabras, el lenguaje corporal se transforma en una herramienta fundamental para transmitir un mensaje. Una palabra, un gesto o una mirada pueden ayudar a que la relación con el enfermo sea más fácil. Podemos expresar los sentimientos, sin necesidad de palabras, para transmitir nuestra solidaridad y nuestro afecto. Además, debemos recordar un punto



esencial: **la palabra no es el único medio de comunicación. Gestos, miradas, tono de voz, expresión facial, postura, tacto, caricias expresan muchas veces mejor los sentimientos y deseos.** El enfermo de Alzheimer, al perder progresivamente la capacidad del lenguaje es especialmente sensible a los gestos y comportamiento de los que le rodean. Todo está en cómo utilizar el lenguaje para instaurar la comunicación, a través de miradas, a través de los gestos.... La persona que tiene la enfermedad de Alzheimer en algunos casos puede entender el tocar con las manos mejor que las palabras. Sosteniéndole la mano o poniendo su brazo alrededor de sus hombros puede transmitirle su mensaje cuando nada más puede. Sin embargo, si al individuo no le gustaba que le tocaran antes de contraer la enfermedad, es probable que ahora no le guste tampoco.

**Además, hay que tener en cuenta que mantener el diálogo y la comunicación con los enfermos de Alzheimer durante todo el proceso de la enfermedad puede reportar beneficios frente al deterioro del paciente y aliviar la angustia de los familiares. Una buena comunicación con nuestro enfermo puede retrasar el deterioro del afectado, experimentando una ralentización en el proceso de la enfermedad.**



## **6. RECURSOS SOCIALES Y LEGALES PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER.**

### **a. Públicos.**

#### **Ley de dependencia.**

Ley 39/2006 de 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Esta ley define la dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, precisan de la atención de otra u otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Se trata de una ley estatal que establece la atención a las personas dependientes como un derecho. Cada Comunidad Autónoma es la encargada de aplicar la ley.

#### **Catálogo de servicios**

Teleasistencia: El sistema funciona a través de la línea telefónica, mediante un medallón o pulsera que la persona debe llevar consigo de modo permanente, y permite, en caso de emergencia, enviar una alarma a una central de atención y mantener abierta la comunicación telefónica mientras se gestiona la ayuda necesaria

Ayuda a domicilio (necesidades del hogar y cuidados personales)

Servicio de Centro de Día

Servicio de Atención Residencial

Prestación económica vinculada al servicio (Cheque Servicio)

Prestación económica para cuidados en el entorno familiar



### **Compatibilidades.**

El Servicio de **Teleasistencia** es compatible con todos los servicios y prestaciones, salvo con el Servicio de Atención Residencial.

El servicio de **Ayuda a Domicilio no intensiva** es compatible con el Centro de Día y con las Prestaciones Económicas por Cuidados en el Entorno Familiar.

El servicio de **Ayuda a Domicilio intensiva** es compatible con el servicio de Teleasistencia.

### **¿Cómo solicitar la ley?**

#### **Paso 1. Presentación de documentación:**

- ✍ Solicitud y anexos oficiales. Se pueden conseguir en [www.madrid.org](http://www.madrid.org), AFVAV, centros de SS.SS.
- ✍ Informe de salud emitido por un médico colegiado.
- ✍ Fotocopia compulsada del DNI/NIE/Pasaporte del solicitante.
- ✍ Fotocopia compulsada del DNI/NIE/Pasaporte del representante.
- ✍ Certificado de empadronamiento que acredite la residencia en un municipio de la Comunidad de Madrid en el momento de presentar la solicitud.
- ✍ Certificado/s de empadronamiento que acrediten la residencia en la nación española durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la presentación de la solicitud. En el supuesto de residentes que carezcan de la nacionalidad española y no sean comunitarios, deberán presentar certificado de residencia legal por los mismos periodos, expedido por el Ministerio de Interior.
- ✍ Si el solicitante es pensionista de gran invalidez, deberá presentar fotocopia compulsada del documento que lo acredite.
- ✍ Si el solicitante tiene reconocido algún grado de discapacidad, deberá presentar fotocopia del documento que lo acredite.



Donde se solicita: centros de servicios sociales.

## **Paso 2. Valoración en el domicilio**

Una vez entregada la solicitud y la documentación requerida, la Dirección General de Coordinación de la Dependencia de la Comunidad de Madrid se pondrá en contacto con el interesado para fijar el día y la hora para la valoración en su domicilio.

Uno o varios profesionales se desplazan al domicilio de la persona dependiente y a través de la aplicación de un cuestionario y de la observación directa proceden a determinar el grado y nivel de dependencia de la persona.

Aspectos a valorar:

-  Comer y beber. Regulación micción/defecación.
-  Lavarse y otros cuidados personales. Vestirse.
-  Mantenimiento de la salud. Transferencias corporales.
-  Desplazarse dentro/fuera hogar. Tareas domésticas.
-  Tomar decisiones.

## **Paso 3. Resolución de grado y nivel.**

Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y



continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Cada grado tiene dos niveles de dependencia.

## **Paso 2. Inicio del PIA**

En función de su grado y nivel, la Dirección General de Coordinación de la Dependencia volverá a ponerse en contacto con la persona interesada para fijar su Programa Individual de Atención (PIA), en el que se acordará el modo de intervención más adecuado a sus necesidades y preferencias.

### **Cuantías e intensidad de los servicios.**

#### **Prestación económica cuidados en el entorno familiar**

##### **Cuantías Máximas a Tiempo Completo Año 2011**

Grado III Nivel 2	520,69 euros/mes
Grado III Nivel 1	416,98 euros/mes
Grado II Nivel 2	337,25 euros/mes
Grado II Nivel 1	300,90 euros/mes
Grado I Nivel 2	180,00 euros/mes

##### **Cuantías Máximas a Tiempo Parcial Año 2011**

Grado III Nivel 2	260,35 euros/mes
Grado III Nivel 1	208,49 euros/mes
Grado II Nivel 2	168,63 euros/mes
Grado II Nivel 1	150,45 euros/mes



### **Prestación económica vinculada al servicio**

#### **Cuantías Máximas Año 2011**

Grado III Nivel 2	833,96 euros/mes
Grado III Nivel 1	625,47 euros/mes
Grado II Nivel 2	462,18 euros/mes
Grado II Nivel 1	401,20 euros/mes
Grado I Nivel 2	300,00 euros/mes

#### **SAD.**

Se entenderá por ayuda a domicilio intensiva:

Grado III (Nivel 2): 70-90 horas/mes.

Grado III (Nivel 1): 55-70 horas/mes.

Grado II (Nivel 2): 40-55 horas/mes.

Grado II (Nivel 1): 30-40 horas/mes.

Por su parte, se entenderá por ayuda a domicilio no intensiva:

Grado III (Nivel 2): Hasta 45 horas/mes.

Grado III (Nivel 1): Hasta 35 horas/mes.

Grado II (Nivel 2): Hasta 28 horas/mes.

Grado II (Nivel 1): Hasta 20 horas/mes.



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valdemoro  
Telf. 91 895 56 97 afavaldemoro@afavaldemoro.org  
www.afavaldemoro.org

### **Calendario de aplicación**

Grado III. Desde 01 de enero de 2007

Grado II, nivel 2. Desde 01 de enero de 2008

Grado II, nivel 1. Desde 01 de enero de 2009

Grado I, nivel 2. Desde 01 de enero de 2011

Grado I, nivel 1. Desde 01 de enero de 2013

El gobierno ha anunciado que no se atenderán nuevos dependientes moderados hasta enero de 2013.

### **Si se produce un cambio de situación de la persona dependiente o de sus necesidades existen dos posibilidades de actuación:**

Revaloración: cuando la persona sufre un empeoramiento en su estado de salud se puede pedir una nueva valoración.

Cambio de PIA: cuando la persona mantiene su grado de dependencia pero necesita un recurso diferente al obtenido.



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valdemoro  
Telf. 91 895 56 97 afavaldemoro@afavaldemoro.org  
www.afavaldemoro.org

## **b. Privados**

### **Empresas privadas y asociaciones**

Todos los servicios que ofrece la ley de dependencia pueden encontrarse en el mercado privado, bien a través de empresas o asociaciones sin ánimo de lucro.

En la Comunidad de Madrid hay 16 AFAS: Parla, Aranjuez, Getafe, Móstoles, Corredor, Torrejón, Alcobendas, Arganda, Madrid, Tres Cantos, Alcalá, Alcorcón, Las Rozas, Pozuelo y **Valdemoro**.

### **AFAV**

Asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública por el Ministerio del Interior, dedicada a la atención integral de enfermos de Alzheimer y otras demencias y sus familias.

Esta asociación fue creada en el año 1998 por un grupo de familiares de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, actualmente está formada por más de 175 socios, 6 trabajadoras y 5 voluntarios que hacen posible el desarrollo de las diferentes actividades que se realizan para enfermos y sus familias.

### **Servicios para enfermos**

Taller de psicoestimulación y psicomotricidad: taller dirigido a enfermos de Alzheimer y otras demencias en fase inicial y moderada cuyo objetivo es estimular las capacidades cognitivas de los afectados retrasando el avance de la enfermedad.

Se realiza los lunes miércoles y viernes de 17 a 20 horas en la C/ Aguado nº 8.

Taller de neuro-fisioterapia: nuevo taller de fisioterapia dirigido a tratar los aspectos físicos de la enfermedad. El objetivo es prevenir el encamamiento del enfermo, tratar alteraciones de la marcha, dolores musculares y articulares, etc.

Fisioterapia a domicilio: dirigido a todos aquellos enfermos con mayor dificultades de movilidad y desplazamiento.



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valdemoro  
Telf. 91 895 56 97 afavaldemoro@afavaldemoro.org  
www.afavaldemoro.org

### **Servicios para familiares**

Información y orientación acerca de recursos y ayudas disponibles, acerca de la enfermedad, etc.

Atención psicológica individual y grupo de autoayuda: Servicio ofrecido por la Concejalía de Participación Ciudadana y Salud de Exmo. Ayto. de Valdemoro.

Es necesario solicitar cita previa en el teléfono 918099677

Formación: periódicamente se realizan cursos de formación para familiares y cuidadores dirigidos a enseñar cómo cuidar de un enfermo de Alzheimer y cómo cuidar de uno mismo.

### **RESIDENCIAS Y CENTROS DE DÍA DE VALDEMORO**

<b>NOMBRE</b>	<b>DIRECCIÓN</b>	<b>TELÉFONO</b>
Ntra. Sra. Del Rosario	C/Lili Álvarez, esq. C/Ágatha Christi, s/n	918762658
Geriatros	Pso. Juncarejo 2	918085980
Maguilar	Avda. Andalucía 142	918950400
Valdeblanca	C/ Aragón 2	918018360



## **7. RECURSOS LEGALES.**

### **a. Poder notarial.**

Es un poder que una persona otorga a favor de otra de su confianza, para que, con él mismo, pueda administrar y disponer de sus bienes.

Se otorga ante notario y lo pueden realizar todas las personas mayores de edad o emancipadas que tienen en perfecto estado sus facultades mentales.

Una persona con sus facultades mentales perturbadas no puede otorgar este poder, aunque no esté legalmente incapacitada, ya que el notario tiene que dar fe pública de la capacidad de la persona que está otorgando el poder, si no fuera así debe negarse a realizarlo.

*La ley, desde 2003, permite que cualquier persona pueda designar uno o varios apoderados, incluso para el momento en el que pierda la capacidad. Se trata de un potente instrumento que permite establecer un régimen de representación a la medida de la voluntad de cada uno en prevención de la propia discapacidad.*

Un poder es un documento, generalmente hecho ante notario, por el cual una persona (llamada poderdante) dispone que ciertos actos y contratos que otra u otras personas (llamadas apoderados) hagan en su nombre serán válidos y producirán efectos en su persona o bienes.

Su uso es frecuente en todos los países del mundo y facilitan enormemente la contratación tanto de personas físicas como de entidades. Su coste no suele exceder los 60€

Nuestro Derecho. Como el de otros países de su entorno, había establecido la norma de que cuando una persona perdía la capacidad, es decir, cuando no podía gobernarse por sí misma, quedaban revocados cuantos poderes hubiera otorgado.

Sin embargo, la ley 41/2003, de 18 de noviembre, dicta que si la persona que otorga el poder lo dispone expresamente, mantendrá su validez aunque pierda después la capacidad (artículo 1.732 del Código Civil).



Se trata de una pequeña modificación que tiene gran importancia, dado que de esta forma es la propia persona con discapacidad la que pone de manifiesto sus propios criterios, aunque sea en prevención de un futuro. Por ello, nos encontramos con una norma plenamente conforme a la Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas aprobada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 y vigente en España desde mayo de 2008. Esta convención obliga a estar, ante todo, a la voluntad de las personas con discapacidad a la hora de decidir sobre cuestiones que les afecten.

### **¿Quiénes lo hacen?**

El poder preventivo se suele otorgar:

- En previsión de una futura incapacidad, o
- Para evitar un posible procedimiento de incapacitación judicial, o
- Para poder atender rápidamente problemas de gestión o administración.

Para algunos, se ha convertido en un procedimiento adecuado para evitar llegar a una incapacitación judicial y permitir velar por los intereses de una persona que preveía próxima su pérdida de capacidad. Este fenómeno es cada vez más frecuente dado el envejecimiento de la población y la incidencia de las llamadas demencias seniles. Si la persona está bien atendida y el poder es suficiente para responder a sus necesidades habituales, no parece que haya motivo para iniciar un procedimiento judicial de modificación de la capacidad (sin perjuicio de que siempre puede acabar teniendo lugar).

Para otros es una solución ante el temor de que, perdida la capacidad, no se pueda atender a decisiones que requieren una rápida reacción, como por ejemplo, pedir una moratoria a una entidad de crédito por una hipoteca, continuar con el ejercicio del comercio, la gestión de una sociedad mercantil o concluir una operación importante que se este dilatando en el tiempo.

A veces, simplemente se trata de establecer unos criterios que se quiere que “queden en casa” y no dejar que el régimen de administración del patrimonio y decisiones sobre la persona queden a las resultas de una eventual resolución judicial, bien fundado en la desconfianza, bien en la complejidad de este tipo de decisiones.



### **Los efectos del poder.**

Debe aclararse que, contra la creencia social, los poderes no atribuyen derecho alguno al apoderado, simplemente le dan facultad de realizar actos en interés del poderdante y siempre ha de ejercerlo en su beneficio. De esta forma, lo que el apoderado haga en uso del poder está sometido a una posible revisión, ya del poderdante, ya de sus herederos, por medio de la rendición de cuentas. Es decir, el apoderado no debe realizar nada que perjudique al poderdante y, en caso de hacerlo, responderá de los daños y perjuicios causados, incluso podrá recurrir en responsabilidad penal.

La contrapartida es, no obstante, que todo lo que haga el apoderado en ejercicio del poder será válido, aunque perjudique al poderdante. De esta forma si, por ejemplo, el apoderado vende la casa del poderdante usando el poder, el poderdante puede exigir la lógica rendición de cuentas si cree que ha lesionado sus intereses indebidamente, pero el comprador se quedará con la vivienda y será, salvo mala fe, inatacable.

Por ello, hay que ser muy cauteloso a la hora de otorgar un poder preventivo. Deberá tenerse en cuenta que, en estos casos, cuando se usa el poder nuestra capacidad de revisar la actividad del apoderado estará limitada o, a veces, eliminada.

Podemos acudir a varios procedimientos para asegurarnos de que el uso del poder va a ser el adecuado. Vale cualquiera imaginable por el interesado pero podemos citar algunos ejemplos:

- Dar instrucciones precisas a la persona que lo conserve.
- Designar varios apoderados "mancomunados", es decir, que sea necesario el consentimiento de todos para usar el poder,
- Establecer normas de autotutela en la que el tutor o el órgano de fiscalización deban exigir la rendición de cuentas del apoderado.
- Especificare que ciertos actos importantes necesitan una mayor garantía, como la intervención de autoridades, informes, valoraciones, familiares...
- Limitar las copias disponibles del poder y dar instrucciones precisas a la persona que lo conserve.



### **Publicidad.**

El poder, como cualquier documento notarial, es totalmente secreto y no será comunicado a nadie, a menos que acredite un interés legítimo a juicio del Notario. No obstante, el Notario debe informar al Registro Civil del lugar de nacimiento del poderdante del otorgamiento del poder, donde se deja una nota marginal. Por ello, es conveniente acudir al notario con los datos de inscripción del nacimiento en el Registro Civil (aparecen en la partida de nacimiento en el libro de familia de los padres).

En el caso de que tenga lugar la incapacitación judicial, el Tribunal siempre obtendrá una información del Registro Civil del nacimiento de la persona con discapacidad.

Si se ha otorgado un poder preventivo, éste debería haberse anotado en el margen de la inscripción, de forma que, el Tribunal: tendrá conocimiento de su existencia; podrá pedir explicaciones al apoderado; siempre incluso cabe que, el mismo Tribunal, decida revocar el poder. Por ello, en última instancia, también hay un control judicial.

Por otro lado, el uso del poder requiere como requisito previo que se exhiba la copia autorizada del mismo. Esta copia sólo puede obtenerla el poderdante, salvo que lo autorice en otro o en el mismo poder. De esta forma, se pueden controlar las copias existentes del poder y asegurarse de que se usan solo cuando se ha accedido a las copias de una manera ya prevista por el poderdante.

### **b. Incapacitación.**

Cuando una persona nace tiene capacidad jurídica, es decir, aptitud para ser titular de derechos y obligaciones, para ser sujeto activo o pasivo de relaciones jurídicas. Mientras la persona sea menor de edad no podrá ejercer esos derechos por sí misma, por lo tanto no tendrá capacidad de obrar, cuando alcance la mayoría de edad además de capacidad jurídica tendrá capacidad de obrar.

Cuando una persona tiene limitadas sus capacidades legalmente tiene capacidad jurídica y de obrar, pero realmente no la tiene, ya que no dispone de aptitud para ejercer sus derechos y obligaciones.



Por esto la incapacitación ha de entenderse en sentido positivo, ya que permite que personas con falta de capacidad puedan actuar a través de sus representantes legales.

Pueden ser causas de incapacitación:

- ✍ La enfermedad o deficiencia de carácter físico o psíquico: la enfermedad o deficiencia por sí sola no implica la existencia de una causa de incapacitación, lo determinante son las consecuencias de esa enfermedad en la capacidad de autogobierno de la persona.
- ✍ Persistencia de la enfermedad o deficiencia.
- ✍ La enfermedad o deficiencia ha de impedir a la persona gobernarse por sí misma: la falta de autogobierno es la clave en una incapacitación judicial.

La falta de capacidad se declara a través de un procedimiento judicial que finaliza con sentencia. El procedimiento se tramita en el Juzgado de Primera Instancia del domicilio de la persona susceptible de ser incapacitado, de su residencia real o habitual, no en el del lugar en que se encuentre transitoriamente o donde esté empadronado.

La demanda de incapacitación puede ser promovida por:

- ✍ El cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, los descendientes, ascendientes y hermanos del presunto incapaz.
- ✍ El Ministerio Fiscal, si las personas mencionadas anteriormente no existieran o no lo hubieran hecho.
- ✍ Cualquier persona está facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que pueden ser determinantes de la incapacitación. Las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de posibles causas de incapacitación en una persona, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal.



- ✍ La incapacitación de personas menores de edad sólo podrá ser promovida por quienes ejerzan la patria potestad o la tutela.

El procedimiento se puede iniciar de varias maneras:

- ✍ En la fiscalía del domicilio de la persona susceptible de ser incapacitada.
- ✍ Mediante abogado y procurador. Si no conoce ninguno podrá solicitar que se le asigne uno de oficio. Esta información se obtiene en el propio juzgado de Primera Instancia del domicilio de la persona que se pretende incapacitar.

Si carece de recursos económicos para iniciar un juicio o defenderse en un procedimiento, podrá solicitar el beneficio de Asistencia Jurídica Gratuita. Esta información se obtiene acudiendo al servicio de Orientación de Turno de Oficio de los Colegios de Abogados y en los Juzgados del domicilio del solicitante de dicho beneficio.

El procedimiento se inicia mediante una demanda, es decir un escrito, en el que se pone en conocimiento del juez la existencia de una persona con presunta falta de capacidad de obrar y se propone un representante legal. Ha de ir firmado por uno de los legitimados para iniciar el procedimiento, el cual tendrá que ir representado por un abogado y un procurador.

El juez exigirá diferentes pruebas:

- ✍ Prueba documental: documentos públicos o privados que acrediten la falta de capacidad.
- ✍ Audiencia de los parientes más próximos: el juez oír a los tres parientes más cercanos del presunto incapaz y si se ha propuesto un tutor también le oír.
- ✍ Examen por el juez del presunto incapaz: hablará con él para tener una primera impresión sobre el alcance de su incapacidad. El juez que le examine debe ser siempre el mismo que firme la sentencia.



- ✍ Examen por un médico especialista en psiquiatría o neurología: este profesional emitirá un informe sobre la capacidad de la persona.

Las pruebas se realizan en la sede judicial, salvo que el presunto incapaz no pueda desplazarse, en cuyo caso la comisión judicial se desplazará a su domicilio.

Una vez practicadas las pruebas, el juez dictará sentencia en la que se determinará la extensión y límites de la incapacidad, nombrará tutor o curador y señalará los actos que pueda realizar por sí solo y los que precisen ayuda de la asistencia de una tercera persona.

La incapacitación puede ser total o parcial.

La sentencia no es definitiva, ya que pueden realizarse revisiones por la que se modifique o se deje sin efecto la incapacitación, debido a mejorías o empeoramientos de la enfermedad o deficiencia.

Existen diferentes figuras de guarda que se adaptan a cada caso concreto:

- ✍ La patria potestad:
  - Cuando la persona declarada incapaz convive con sus padres, lo normal es que se rehabilite o prorogue la patria potestad de éstos.
  - En cuanto a los menores, el juez establecerá la continuidad de la patria potestad hasta que el menor alcance la mayoría de edad, momento en quedará prorrogada automáticamente.
- ✍ La tutela: se establece para:
  - Los menores que no estén bajo la patria potestad y los que estén en situación de desamparo.
  - Los declarados incapaces cuando la sentencia de incapacidad así los establezca.
  - Los sujetos a patria potestad prorrogada, al cesar ésta, salvo que proceda curatela.



Para ser tutor basta con tener capacidad de obrar y estar en pleno uso de los derechos civiles. No solo las personas físicas pueden ser tutores, sino también determinadas personas jurídicas, públicas o privadas, que no tengan finalidad lucrativa y entre cuyos fines figure la protección de menores e incapacitados.

Existe un orden de preferencia para nombrar tutor:

- Cónyuge que conviva con el tutelado.
- Sus padres.
- Las personas designadas por los padres en el testamento.
- Descendientes, ascendientes o hermanos que designe el juez.

Este orden puede ser alterado a criterio judicial, siempre que ello beneficie a la persona incapacitada.

El tutor sólo puede excusarse por:

- Razones de edad, enfermedad, ocupaciones personales o profesionales, por falta de vínculos de cualquier clase con la persona tutelada, o cuando resulte excesivamente gravoso el ejercicio de su cargo.
- Las personas jurídicas podrán excusarse cuando carezcan de medios suficientes para el adecuado ejercicio de la tutela.

El tutor es el representante legal de la persona tutelada y actuará siempre en beneficio de éste. Para asegurarse el Ministerio Fiscal se encarga de la vigilancia de la tutela. El juez puede establecer las medidas de vigilancia y control que estime oportunas en beneficio del tutelado.



La tutela comprende:

- La protección personal: promover la recuperación o adquisición de la capacidad y su inserción en la sociedad, velando por su calidad de vida y por su promoción personal y social.
- Administración de su patrimonio: supone gestionar todos sus bienes, siempre en su propio y exclusivo beneficio. Para determinadas operaciones o actos el tutor necesitará autorización judicial.

El tutor tiene una serie de obligaciones:

- El inventario: lo realiza el tutor y debe ser aprobado por el juez. Contendrá todo lo que se propiedad de la persona que tutela: bienes rentas, pensiones, prestaciones, deudas y cargas.
- Informar anualmente sobre la situación personal y patrimonial del tutelado y rendir cuenta de su administración.
- Rendición final de cuentas al terminar la tutela.

Existen ciertos actos para los que el tutor necesita autorización judicial previa para llevarlos a cabo:

- Internamiento en un centro.
- Venta, compra, hipoteca de los bienes inmuebles del tutelado.
- Venta de sus bienes muebles.
- Celebración de ciertos contratos.
- Para renunciar a sus derechos.
- Para aceptar una herencia.
- Para realizar gastos extraordinarios.

Por otro lado el tutor tiene derecho a una retribución siempre que le patrimonio de la persona que tutela lo permite y será el juez el que determine el importe de la misma.



Tiene derecho también a ser indemnizado por los daños y perjuicios que sufra sin culpa por su parte. Está indemnización será con cargo a los bienes de tutelado.

La tutela se extingue:

- Por fallecimiento del tutelado.
- Por la recuperación de la patria potestad del titular de la misma.
- Por resolución judicial que ponga fin a la incapacitación.

 La Curatela: se establece cuando la incapacitación es parcial y no total. Con la curatela no se sustituye a la persona, sino que se le asiste y complementa la que no pueda realizar por sí mismo.

### **c. Certificado de minusvalía.**

Es un documento que se expide tras un procedimiento administrativo que tiene como objeto reconocer la condición de minusválido, lo cual puede implicar el disfrute de ciertas prestaciones. Es lo que comúnmente se denomina Calificación de Minusvalía. Éste no acredita la capacidad o no de una persona.